



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학석사 학위논문

장애아동 어머니와
일반아동 어머니의 건강상태 및
건강영향요인

2017년 8월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학전공

안 윤 희

장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태 및 건강영향요인

지도교수 정 재 원

이 논문을 간호학석사학위논문으로 제출함
2017년 4월

서울대학교 대학원
간호학과 간호학 전공
안 윤 희

안윤희의 석사학위논문을 인준함
2017년 6월

위 원 장

방 경 숙



부위원장

고 진 강



위

원

정 재 원



국문 초록

건강은 인간의 질적인 삶을 유지하는 데 필수적이다. 한 가정의 장애 아동의 출생은 가족 내 상당한 위기를 초래할 수 있는데, 특히 주 양육자인 어머니는 생활의 전반이 장애아동에게 맞춰져 있어 스트레스를 더 많이 경험하게 되고, 이는 신체적 부담감, 피로, 우울, 양육스트레스 등 다방면에서의 건강문제들로 나타나고 있다. 지금까지 스트레스 및 우울에 관한 연구는 다수 이루어졌지만, 건강문제를 주로 담당하는 간호학이나 의료분야에서의 장애아동 어머니의 구체적인 건강상태에 관한 연구는 부족한 실정이다. 이에 장애아동 어머니의 신체적, 정신적, 사회적 건강상태를 파악하고, 건강에 영향을 미치는 요인을 분석하여 일반아동 어머니와 비교함으로써 문제에 대한 대처방안 및 간호 중재 방향을 모색하여 이들의 건강을 보호하고자 본 연구를 진행하였다.

강원지역과 충청지역에 거주하는 장애아동 어머니와 일반아동 어머니를 대상으로 2015년 4월부터 8월까지 구조화된 설문지를 이용하여 장애아동 어머니 군 83명, 일반아동 어머니 군 82명의 자료를 수집하였다. 대상자의 일반적 특성 및 Derogatis (1977)의 증상 체크리스트를 기초로 오가실(1993)이 개발한 건강조사서와 Donenberg와 Baker (1996)의 FIQ (Family Impact Questionnaire), Zimet 등(1988)이 개발한 MSPSS (Multidimensional Scale of Perceived Social Support)를 통해 측정하였

다. 자료는 SPSS WIN 21.0 통계 프로그램으로 기술통계분석, t-test, Pearson's correlation, multiple regression analysis를 이용하여 분석하였으며 결과는 다음과 같다.

- 1) 장애아동 어머니의 평균 나이는 41.67 ± 5.58 세였고, 아동을 돌보는 데 할애하는 시간은 평균 11.96 ± 5.55 이며, 양육보조자는 48%가 활동보조인이었다.
- 2) 일반아동 어머니의 평균 나이는 40.29 ± 5.69 세였고, 아동을 돌보는 데 할애하는 시간은 평균 6.83 ± 4.54 이며, 양육보조자는 부모님이 가장 많았다.
- 3) 장애아동 어머니가 일반아동 어머니 보다 건강상태가 더 좋지 않았고($t=4.73$, $p<.001$), 아동의 가족 영향력도 더 크게 나타났다($t=8.26$, $p<.001$). 반면, 사회적 지지 중 친구, 친척의 지지는 장애아동 어머니가 더 낮았다.
- 4) 장애아동 어머니의 건강상태에는 결혼상태와 아동의 가족 영향력, 사회적 지지가 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다.
- 5) 일반아동 어머니의 건강상태에는 어머니의 연령과 아동의 가족 영향력, 사회적 지지가 유의한 상관관계가 있는 것으로 나타났다.
- 6) 장애아동 어머니의 건강상태에 영향을 미치는 요인으로 아동의 가족 영향력($t=6.96$, $p<.001$)이 유의하게 나타났으며, 정신적 건강상태에는 사회적 지지($t=-2.55$, $p=.013$)도 영향을 미치는 것으로 나타났다.

7) 일반아동 어머니의 건강상태에 영향을 미치는 요인으로 아동의 가족 영향력($t=4.63$, $p<.001$)과 어머니의 연령($t=-2.59$, $p=.011$)이 공통적으로 유의하게 나타났다.

본 연구결과 장애아동 어머니는 일반아동 어머니에 비해 건강상태가 좋지 않았으며, 건강에 가장 영향을 미치는 요인으로 아동의 가족영향력 즉, 경제적 부담, 사회활동제한, 아동에 대한 부정적 태도, 부부간 양육 불일치, 남편의 지지 부족으로 나타났다. 이를 해소하기 위한 효율적인 정부의 경제적 지원, 장애아동 어머니의 자조모임 활성화와 활동보조인 서비스 개선 및 확대, 부부의 유대관계를 강화하기 위한 교육 및 활동 프로그램 참여가 필요하다 하겠다. 장애아동 어머니의 건강을 보호함으로써 어머니의 삶의 질을 향상시키고, 장애아동에 대한 양육과 가족기능에 긍정적 효과가 나타날 수 있을 것으로 기대한다.

주요어 : 장애아동 어머니, 일반아동 어머니, 건강상태, 사회적 지지,

아동의 가족 영향력

학 번 : 2011-20464

목 차

| | |
|-----------------------------|----|
| 제 1 장 서론..... | 1 |
| 1. 연구의 필요성 | 1 |
| 2. 연구의 목적..... | 4 |
| 3. 용어의 정의..... | 5 |
| 제 2 장 문헌고찰 | 8 |
| 1. 장애아동을 양육하는 어머니의 건강 | 8 |
| 2. 아동의 장애가 가족에 미치는 영향 | 11 |
| 3. 장애아동 가족에 대한 사회적 지지 | 18 |
| 제 3 장 연구의 틀..... | 21 |
| 제 4 장 연구방법 | 22 |
| 1. 연구설계..... | 22 |
| 2. 연구대상..... | 22 |
| 3. 연구도구..... | 23 |
| 4. 자료수집 방법 및 절차..... | 25 |
| 5. 자료분석..... | 26 |
| 6. 연구의 윤리적 측면 | 27 |

| | |
|------------------------------------------------|----|
| 제 5 장 연구결과 | 28 |
| 1. 연구대상자의 일반적 특성 | 28 |
| 2. 장애아동과 일반아동의 일반적 특성 | 30 |
| 3. 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태 차이 | 32 |
| 4. 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 아동의 가족영향력 차이 .. | 33 |
| 5. 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 사회적 지지 차이 | 34 |
| 6. 어머니의 건강상태와 건강에 영향을 미치는 주요 변수들과의 관계 | 36 |
| 7. 어머니의 건강영향요인 분석 | 40 |
| 제 6 장 논의..... | 43 |
| 1. 장애아동 어머니의 건강상태 | 43 |
| 2. 아동의 가족영향력이 어머니의 건강에 미치는 영향..... | 46 |
| 제 7 장 결론 및 제언..... | 52 |
| 참고문헌 | 56 |
| 부록..... | 68 |
| Abstract | 86 |

표 목차

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Table 1. Demographic characteristics of mothers of children with and without disabilities | 29 |
| Table 2. Demographic characteristics of children with and without disabilities | 31 |
| Table 3. Differences in health status, major variables between mothers of children with and without disabilities | 35 |
| Table 4. Correlations among major variables and health status of mothers of children with disabilities..... | 37 |
| Table 5. Correlations among major variables and health status of mothers of children without disabilities..... | 39 |
| Table 6. Factors impacting health status in mothers of children with disabilities | 41 |
| Table 7. Factors impacting health status in mothers of children without disabilities | 42 |

그림 목차

| | |
|-------------------------------|----|
| Figure 1. Research model..... | 21 |
|-------------------------------|----|

부록 목차

| | |
|-------------------------------|----|
| 부록 1. 연구 참여자용 설명서 및 동의서 | 68 |
| 부록 2. 연구설문지 | 74 |

제 1 장 서 론

1. 연구의 필요성

환경오염과 각종 사고, 미숙아 출산 등으로 인해 장애아동의 수는 최근 들어 증가되는 추세이다(이재혁, 김희영, 이종화, 2007). 장애 발생은 천재지변의 발생을 막을 수 없는 것과 마찬가지로 어떤 문화, 어떤 노력, 어떤 경우에도 장애 발생 자체를 완벽하게 예방하거나 통제할 수 없다(이상복, 2008). 세계적으로 장애 인구의 출현 확률은 전체 인구의 5% 수준으로, 우리나라 역시 2016년 보건복지부 등록장애인 현황을 보면 전체 등록장애인 수는 총 인구대비 5%에 해당하는 약 250만 명으로 나타났다. 그 중 만 18세 미만의 장애아동은 전체 장애 인구의 3.8%를 차지하였다. 연령별로 볼 때 0~9세의 장애인수는 약 2만 명으로, 출현율이 가장 높은 장애유형은 지적 장애이고, 다음으로 뇌병변 장애, 자폐성 장애의 순이다. 10세~18세 아동·청소년 연령층의 장애인 추정수는 약 7만 명으로, 이 연령층에서 가장 높은 장애유형의 출현율 또한 지적 장애이며, 그 다음은 자폐성 장애인 것으로 추정되고 있다.

한 가정에 장애아동이 출생함으로써 인해 가족들은 지속적인 특별한 보호를 해야 하며 의료문제, 재정적·정신적·사회적 부담을 얻게 되는데(김미옥, 2000), 가족체계 내 상당한 위기를 초래할 수 있다. 이러한 위

기로 인해, 장애인 뿐 아니라 장애인 부모에 대한 관심이 증가하고 있으며, 삶의 질에 대한 사회적 관심의 증가로 장애인과 보호자의 삶의 질에 대한 관심 역시 중요한 문제로 대두되고 있다(최정아, 2010).

한편, 모든 가족이 유사한 수준으로 스트레스를 경험하는 것은 아니며, 가족의 적응수준도 다르고, 긍정적으로 기능하고 있는 가족도 많이 있다(박애선, 2007). 장애아동의 가족이 장애아동으로 인하여 반드시 갈등을 유발하고 가족 간의 관계에 부정적인 영향을 미치는 것은 아니라는 것이다. 이에 역경의 위기 상황을 극복하고 대처하는 가족의 잠재된 능력인 가족 탄력성에 대한 연구가 최근 이루어지고 있다(김미향, 2010; 손재익, 2010; 최정주, 2009).

그러나 장애아동은 신체적, 정신적 한계로 인해 부모에게 긍정적 영향을 주는 생산적 능력이 부족하게 되고, 일반아동에 비해 부모의 에너지를 소모시키는 요구들이 많아지게 되는데, 이는 생애 전반에 걸친 많은 문제들에 봉착하면서 가족의 만성적 스트레스가 지속되게 된다(여선영, 2011). 장애아동의 양육으로 인한 어려움은 가족 모두가 경험하지만, 특히 대부분의 시간과 에너지를 자녀에게 쏟는 어머니의 양육 스트레스 수준이 가장 높다(조인숙, 류현숙, 2015; Hallberg, 2014). 즉 장애아동 어머니의 양육스트레스가 높으면 우울은 높아지고, 삶의 질은 떨어진다고 볼 수 있다.

장애아동의 어머니가 받게 되는 스트레스는 일반아동 어머니의 양육스트레스에 비해 더욱 많다(한영란, 이명희, 방미란, 2006). 심리적 어려움

과 함께 일상생활, 자녀양육, 상호작용, 경제적 어려움 등에서 일반아동 가정과는 다른 특별한 경험을 하게 되기 때문이다(문유미, 2009). 높은 스트레스, 절망감 및 가족 와해에 대한 염려로 인하여 장애아동 어머니는 심리적으로 많은 부담을 가지며, 이는 결국 장애아동 어머니의 자아 존중감을 낮추는 요인으로 작용하고, 우울에 영향을 준다(조인숙, 류현숙, 2015에서 재인용). 장애아동 어머니의 우울은 본인에게만 부정적인 영향을 미치는 것이 아니라 2차적으로 장애아동에게 필요한 지원과 양육에도 부정적인 영향을 미치기 때문에 반드시 개입되어 감소시킬 필요가 있다(이윤화, 김동기, 최은화, 2016). 김도란과 김정원(2008)의 연구에서 아동의 행복을 위해 정신적, 신체적으로 건강하고 행복한 부모가 필요하다고 주장하였는데, 장애아동 어머니의 건강상태가 좋은 경우가 양육스트레스는 낮고, 삶의 질은 높게 나타났다. 뇌성마비 아동을 양육하는 어머니의 안녕에 대한 Diviney (2001)의 연구에서도 신체적으로 건강한 어머니는 전반적으로 삶의 질이 높았다.

이렇듯 건강은 인간의 질적인 삶을 유지하는 데 있어 중요한 조건이다. 지금까지 장애아동의 어머니에 관한 국내연구는 주로 사회 복지학이나 특수 교육학 분야에서 양육스트레스, 자존감, 가족탄력성 측면을 중심으로 이루어지고 있으나, 건강문제를 주로 담당하는 간호학이나 의료분야에서의 건강 연구는 부족한 실정이다. 특히 정신적 문제와 관련된 스트레스 및 우울에 관한 연구는 많지만, 전반적인 건강연구는 아직 부족하다.

따라서 본 연구는 장애아동 양육의 주 양육자인 어머니의 신체적, 정

신적, 사회적 건강상태를 파악하고 건강에 영향을 미치는 요인을 분석하여 일반아동 어머니와 비교함으로써 문제에 대한 대처방안 및 간호 중재 방향을 모색하여 이들의 건강을 보호하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태를 파악하고 건강상태에 영향을 미치는 요인을 분석하기 위함이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태 및 아동의 가족영향력, 사회적 지지를 비교한다.
- 2) 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태와 건강에 영향을 미치는 주요 변수들의 상관관계를 파악한다.
- 3) 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강에 영향을 미치는 요인을 분석한다.

3. 용어의 정의

1) 장애아동

‘장애인’이란 신체적, 정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자를 말하며(장애인복지법 제 2조), ‘장애아동’이란 18세 미만의 장애인을 말한다(장애아동복지지원법 제 2조 1항).

‘신체적 장애’라 함은 주요 외부 신체기능의 장애, 내부기관의 장애 등을 말하는 것으로, 그 분류로는 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 안면장애, 신장장애, 심장장애, 간장애, 호흡기장애, 장루·요루 장애, 뇌전증 장애가 있다.

‘정신적 장애’라 함은 발달장애 또는 정신 질환으로 발생하는 장애를 말하며 그 분류로는 지적장애, 정신장애, 자폐성장애가 있다(장애인복지법 제2조).

2) 건강상태

건강이란 질병이 없거나 허약하지 않은 것만 말하는 것이 아니라 신체적·정신적·사회적으로 완전히 안녕한 상태에 놓여 있는 것을 의미한다(World Health Organization [WHO], 1948).

‘신체적 건강상태’란 질병이 없는 건강한 몸의 상태를 말하며 몸과 마음, 일과 휴식, 가정과 사회, 자신과 공동체 같은 모든 것이 조화를 이루

어 어느 것에도 균형이 깨지지 않는 것, 즉 일상생활을 하는데 불편함이 없는 상태를 말한다(장명덕, 2008).

‘정신 건강상태’는 일상생활을 언제나 독립적, 자주적으로 처리해 나갈 수 있고, 정신적 성숙으로 평소 스트레스에 대해 저항력이 있어서, 원만한 개인생활과 사회생활을 할 수 있는 상태로 정의되며, 임상에서는 정신적으로 병적인 증상이 없는 경우를 말한다(정길수, 이성은, 조경미, 정영미, 2004).

‘사회적 건강상태’란 개인이 사람들(가족, 친구, 동료, 이웃 등)과 주위 환경에 성공적으로 상호작용 할 수 있는 능력을 의미한다(최상국, 2012).

본 연구에서는 Derogatis (1977)가 개발한 증상체크리스트-90을 기초로 오가실(1993)이 개발한 건강증상조사서-48를 수정, 보완하여 측정된 점수를 의미한다. 신체적 건강, 정신적 건강, 사회적 건강에 대한 총 48개 문항으로 구성되고 5점 척도로 측정되며 점수가 높을수록 건강상태가 좋지 않음을 의미한다.

3) 아동의 가족영향력

아동이 가족에게 미치는 영향력을 말하는 것으로, 자녀와 부모와의 관계를 양방적으로 살펴볼 수 있는 기제(mechanism)로서, 아동이 가족이나 부모에게 미치는 영향력을 부모가 지각하는 정도를 말한다. 즉 아동이 가족기능에 미치는 영향력을 다원적으로 부모가 평가하는 것을 말한다(변중숙, 김영희, 2001에서 재인용).

본 연구에서는 Donenberg와 Baker (1996)가 개발하고 변종숙(2001)이 수정·변안한 FIQ (Family Impact Questionnaire)로 측정한 점수를 의미한다. 경제적 부담, 사회활동제한, 아동에 대한 부정적 태도, 부부간 양육 불일치, 남편의 지지 부족에 대한 총 26문항으로 구성되고 4점 척도로 측정되며 점수가 높을수록 장애아동이 가족에 미치는 영향력이 높다는 것을 의미한다.

4) 사회적 지지

사회적 지지는 일반적으로 사랑과 보살핌이 필요한 개인들에게 실질적인 도움이나 애착의 감정을 제공하는 사회적 상호작용 또는 관계로 정의된다(고관우, 남진열, 2016에서 재인용).

본 연구에서는 Zimet 등(1988)이 개발하고 박애선(2011)이 수정·변안한 MSPSS (Multidimensional Scale of Perceived Social Support)로 측정한 점수를 의미한다. 전문가, 친구, 배우자 외 친척의 지지에 대한 총 12문항으로 구성되고 5점 척도로 측정되며 점수가 높을수록 사회적 지지 정도가 높음을 의미한다.

제 2 장 문헌고찰

1. 장애아동을 양육하는 어머니의 건강

장애아동을 양육하고 있는 어머니들의 행복한 삶을 위해서 다양한 행복의 요소들이 필요한데 그 중에서도 어머니들은 자신의 행복을 위하여 ‘건강’, ‘자녀의 바른 성장 및 자녀관계’, ‘긍정적 정서’를 중요한 요소로 꼽았다(박재국, 서보순, 김혜리, 2011). 자녀는 어머니의 행복에 중요하게 고려되는 요소로, 자녀의 특성 및 자녀와의 관계는 어머니의 행복을 결정하는 중요한 요인이 된다(김명소, 한영석, 2003; 박희경, 윤갑정, 2012). 반대로 어머니의 정신적, 신체적 건강은 다시 자녀의 행복에 영향을 미치는 주요 요인으로 작용한다(김도란, 김정원, 2008).

장애아동을 양육하는 경우, 부모는 장애를 가진 자녀가 태어남과 동시에 출생 시부터 상실감, 충격, 부인, 슬픔, 분노 등의 부정적인 정서를 경험하게 되며(여선영, 2011; 전재명, 2012), 일반아동의 부모보다 더 많은 스트레스와 좌절을 겪게 된다(김미경, 2009). 가족 구성원들도 연속적인 가족간 갈등과 스트레스를 경험하게 되어, 결과적으로는 장애 아동에게 부정적인 영향을 미치는 요소로 작용하게 된다. 김미옥(2000)의 연구에서도 한 가정에 장애아동이 출생함으로써 가족들은 아동에 대해 지속적인 특별한 보호를 해야 하고 의료문제와 관련된 경제적 부담과 정신

적, 사회적 부담을 얻는다 하였는데, 이는 가족 전체에게 스트레스로 작용하고 특히, 양육부담으로 인해 부모 자신의 건강을 해칠 뿐 아니라 다른 가족 구성원의 정신건강과 발달을 저해할 수 있다 하였다. 가족 구성원은 신체적, 정서적인 부분들이 상호의존적이고 유기적으로 연결된 조직체이기 때문에, 가족 중 어떤 구성원에게 발생하는 위기 상황은 다른 가족 구성원들에게도 영향을 주게 되는 것이다(정미영, 2004).

이러한 스트레스 상황에서는 장애아동의 아버지보다 어머니가 더 영향을 받게 되는데(Hallberg, 2014), 장애아동 어머니는 자신의 분신으로서 자녀의 장애를 보게 되어, 자기의 가치에 대한 회의를 품게 되고, 장애 자녀에 대한 사랑과 거부의 이중적인 감정 속에서 항상 갈등하게 되며, 정신적인 갈등을 극복한다 하더라도 장애아동을 가졌다는 수치심을 완전히 극복하기는 어렵다. 특히 장애발생의 원인을 규명하기 힘든 장애유형 아동의 어머니가 경험하는 심리적 어려움은 타 장애 아동 어머니에 비하여 크다(최유진, 2007).

McDonald (2004)와 Raina (2005)의 연구에서 장애아동이 심각한 정서적 무질서 상태일 때 아이의 행동은 어머니의 심리적·정신적 건강에 영향을 미치는 것으로 나타났으며, 김용진(2004)과 안진아(2005)의 연구에서도 자폐성 아동, 즉 정서장애아동을 둔 부모의 양육스트레스가 신체장애 아동을 둔 부모보다 높게 나타났다. 반면, 신체적 장애아동의 어머니는 장애 특성상 신체적 부담, 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다(남기자, 2016; 윤유정, 2016).

Singer (2006)의 연구에서 장애아동 어머니의 29%에서 임상적으로 치료수준의 우울이 나타났고, 일반아동의 어머니보다 훨씬 위험한 수준임을 보고하고 있다. 그러나 장애아동 부모는 그들의 정신건강을 위해 전문적인 상담을 원하지만 구체적인 방법을 잘 모르고 있는 것으로 나타났다(K.Gilson, 2016). 개인의 정신건강에 문제가 발생하면 정신적 질환뿐만 아니라 신체적 질환도 유발될 수 있는데 이는 개인과 조직 및 사회에 영향을 미칠 수 있으므로 건강한 정신건강 유지는 매우 중요하다(차미임, 2011). 장애아동 어머니의 신체적 부담은 아동양육 과정에서 과도한 체력소모로 인하여 발생된 것도 있지만, 심리적인 요인에 의해 기인된 것이 큰 비중을 차지하며 심리적 불안감과 우울증 및 갈등에서 기인된 부담은 여러 가지 형태의 신체적 자각증상으로 나타난다고 유수기(2000)의 연구에서도 밝히고 있다.

코티졸(cortisol)이라는 호르몬은 생리적인 면에서 에너지 대사, 면역기능, 순환계, 인지 및 행동 등에 관련되며 병리적인 면에서 자가면역질환, 아토피, 대사질환, 우울증 등에 관련된 호르몬으로, 이른 아침에는 수치가 높고, 늦은 밤에는 농도가 떨어지는데, 스트레스를 받게 되면 계속적인 증가를 보인다(최산호 등, 2014). 장애아동 어머니의 코티졸 분비에 관한 Dykens와 Lambert (2013)의 연구에서 장애아동 어머니의 63%가 늦은 밤에도 농도 저하를 보이지 않았고, 자폐성 장애아동의 어머니 경우 89%에서 이와 같은 소견을 보여 스트레스 지수가 높은 것으로 나타났다. 이 밖에 장애아동 어머니의 경우 고혈압 소견을 보이며

(Gallagher & Whiteley, 2012) 관절염, 당뇨, 심장질환과 같은 만성 질환이 증가한다는 연구들(Magaña et al., 2004; Magaña & Smith, 2006)이 보고 되고 있고, 최근 장애아동 부모의 건강에 관한 메타분석 연구(Miodrag et al., 2015)에서도 장애아동 어머니는 두통, 허리통증, 근육통 증상이 증가하고(Smith et al., 2012), 만성피로, 수면부족을 호소하는 등(Murphy et al., 2007), 신체적 건강이 전반적으로 나쁘다는 결과들(Allik et al., 2006 ; Brehaut et al., 2009; Raina et al., 2005)이 보고 되고 있다.

최근까지 국내에서는 장애아동 어머니의 양육스트레스에 관한 연구가 많이 이루어져 있지만, 건강관련 문제는 구체적으로 다루어진 연구가 많지 않다. 또한 장애아동 어머니들을 위한 건강 교육 및 프로그램이 미흡하다. 장애아동 어머니의 잠재적인 건강문제들은 다방면에서 나타날 수 있기 때문에 본 연구에서 좀 더 자세히 장애아동 어머니의 건강상태를 파악하여 문제에 대한 중재방안을 마련하고자 한다.

2. 아동의 장애가 가족에 미치는 영향

가족에서 아동이 가지는 장애는, 장애를 가진 아동에게만 국한되는 문제가 아니라 가족구성원 전체의 생활과 삶에 여러 영향을 미친다(오승아, 2002). 자녀의 행동은 부모의 양육태도에 영향을 미치고, 부모의 양육태도는 자녀의 행동에 미치는 상호적인 관계에 있다(하해영, 2010). Donenberg와 Baker (1993)는 자녀와 부모와의 관계를 양방적으로 볼

수 있는 기제로 아동의 가족영향력을 제시하였는데, 경제적 부담, 사회 활동제한, 아동에 대한 부정적 태도, 부부간 양육 불일치, 남편의 지지 부족이 포함된다. 이와 관련된 선행연구들은 다음과 같다.

1) 가정경제에 대한 부담

우리나라는 현재 의료와 직결된 장애아동 보조기구에 대해서 단계적으로 의료보험 급여가 확대·실시되고 있으며 지체장애인용 지팡이, 목발, 휠체어, 시각장애인용 저시력 보조기, 흰 지팡이 등에 대한 의료보험 급여가 실시되고 있으나 보조기구에 대한 의료보험 기준의 경우, 의료보험이 적용 되는 유형이 한정되어 있어 장애아동의 가족에게 경제적 부담이 되고 있다(윤유정, 2016).

유영준 등(2011)의 연구에서는 자녀가 거의 성장하는 19세 이상보다는 자녀의 학령기가 시작되는 7~12세 이하의 경우 경제적 부담이 가장 높았고, 장애자녀를 돌봄으로 인해 경제활동에 지장을 받고 있고 있는 것으로 나타났다. 또한 장애아동 가족이 요구하는 정책 및 프로그램으로 장애아동 수당지원과 장애아동 재활치료 바우처 사업의 확대가 나타났는데 이는 경제적 측면의 어려움으로 경제적 지원에 대한 욕구가 가장 높음을 알 수 있다. 이렇듯 장애인 가족들은 자녀의 장애와 관련하여 일상적인 문제인 돌봄 부담에서부터 교육과 재활치료에 관한 부담, 과도한 양육비용으로 인한 경제적 부담 등을 경험하게 된다(백은령, 2010).

신윤희(2011)의 연구에서 장애아동 가족의 소비 항목 중 ‘가장 줄이기

힘든 항목'으로 장애아동의 치료 및 교육비가 꼽힐 정도로 장애아동의 양육에 있어 중요한 부분을 차지한다고 하였으며, 정영숙(2005)은 이러한 장애아동의 교육을 위한 지출이 가족의 전반적인 소비에도 영향을 미치고 있어 가정불화와 같은 부정적 측면을 보이기도 한다 하였다. 장애아동 양육을 인한 이러한 경제적 부담은 장애아동 어머니의 삶의 질 저하, 양육스트레스, 우울 등의 결과(윤세은, 2012; 전재명, 2012; 정지훈, 2012)로 나타나 장애아동 어머니의 건강에 부정적 영향을 미치고 있음을 알 수 있어 복지정책의 개선이 필요하다 하겠다.

2) 어머니에게 미치는 영향

장애가 있는 아동은 신체적, 인지적 결함으로 스스로 건강관리를 할 수 없는 경우가 많아, 장기간의 관리가 필요하므로 어머니의 도움이 절대적으로 요구된다(한영란, 이명희, 방미란, 2006). 그러므로 장애아동 어머니는 생활의 전반이 장애아동을 위해 맞춰져 있어 매일매일 수행해야만 하는 장애아동의 식사, 목욕, 놀이 등의 어려움, 장애아동의 돌발적인 문제 행동, 잦은 질병 등 일반아동과 다르게 겪을 수 밖에 없는 양육의 어려움을 겪고 있다(이한우, 2002).

아동의 장애로 인한 양육부담과 아동의 치료, 교육에 참여로 인해 생기는 장애아동 어머니의 시간 제약은 사회활동 및 여가에 참여하는데 어려움을 주는 요소가 된다(이연희, 2013). 장애아동 특성 이외에 경제적 측면도 여가활동과 관계를 보이는데, 장애아동 가족의 여가활동 참여

에 관한 강점희(2007)의 연구에 의하면 장애아동 가족이 주로 참여하는 여가활동은 가정에서 TV 시청 및 라디오 청취 등 소일활동이며 이를 위해 소요되는 비용은 낮은 것으로 나타났다. 이러한 경제적 부담을 비롯하여 시간적 제약과 부모 역할 부담, 제한된 대인관계 등으로 인해 장애아동 어머니는 여가활동에 제약을 받고 있다(임진선, 2008). 최복천 등(2013)의 연구에 따르면, 장애아동의 돌봄과 양육에 관한 실태에서 장애아동 어머니는 평일 평균 12시간 이상 자녀를 돌보고 있으며, 주말이나 공휴일은 평균 18시간 이상으로 나타났다. 연희숙(2014)은 장애자녀를 돌보는 어머니는 정서적인 어려움뿐 아니라 많은 양육시간의 소모로 신체적 피로를 더 많이 느끼는데, 장애아동 어머니가 아동을 오랜 시간 양육하면서 후천적으로 얻게 되는 신체적 부담감이 신체적인 질병으로 나타나는 경우도 많다 하였다. 유영준 등(2011)의 연구에서도 장애아동 어머니는 장애아동을 돌봄으로써 육체적으로 힘들어도 충분한 휴식을 취할 수 없다 하였는데 이는 어머니가 건강을 돌볼 수 있는 여유가 없어서 라고 하였다.

변종숙(2001)과 최유진(2007)의 연구에서는 장애아동 어머니의 사회활동제한은 심리적 건강에 부정적 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 장애아동 어머니의 사회활동제한은 사회적 고립, 여가시간 제약으로만 그치지 않고 건강문제로 이어지고 있다는 점에서 관심을 기울여야 할 것이다.

한편 아동의 행동은 부모의 양육태도에 영향을 미치고, 부모의 양육태도는 아동의 행동에 영향을 미치는 상호적인 관계에 있다(하혜영, 2010).

자폐성 장애아동의 경우 자해행동, 특정 물건에 집착하는 행동, 수면장애, 공격적인 행동 등을 가지고 있기 때문에 장애아동 어머니는 하루 중 거의 모든 시간을 아동과 함께해야 하는데(박애선, 2011), 이러한 장애아동의 특성으로 인해 장애아동 어머니가 일반아동 어머니에 비해 아동에 대해 덜 애정적이면서 더 통제적인 행동을 보이는 것으로 김진경 등(2008)의 연구에서 나타났다. 김진경 등은 장애아동 어머니는 자녀를 양육함에 있어 많은 어려움에 직면하고 있고, 장애아동에 대한 올바른 이해 부족과 함께 자녀를 구체적으로 다루는 양육방식에 대한 정보의 한계로 부정적인 양육태도를 보일 수 있다고 하였다.

윤나경(2014)의 연구에서 어머니의 심리적 안녕감이 높을수록 온정적, 수용적, 애정적인 양육행동을 보인다고 하였고, 김지혜(2015)의 연구에서도 어머니의 부정적이고 역기능적인 양육행동을 예방하기 위해서는 양육스트레스에 대한 대처방안과 심리적 안녕감 증진에 보다 많은 관심을 기울여야 하다고 제언하고 있다.

3) 부부에게 미치는 영향

장애아동 가족은 부부관계와 가족관계에서도 많은 어려움을 가진다. 장애 아동의 부모와 가족은 장애를 이해 수용하고 대처하는 방법에 서로 다른 방법을 가질 수 있게 되고 이것으로 인해 부부문제와 가족문제가 발생되기도 한다(이연희, 2013).

장애아동 아버지와 어머니는 각기 다른 양육 스트레스를 경험을 하기

도 하는데 장애아동의 아버지가 어머니보다 사회적 낙인(stigma)을 극복하는데 더욱 많은 어려움을 겪고 있으며(전형식, 2010), 자녀가 겉으로 드러나는 장애의 특징과 집밖에서의 행동에 장애아동 아버지는 더 많은 관심을 갖는 경향이 있다. 최보배(2007)의 연구에서는 일반적으로 아버지는 어머니보다 장애의 장기적인 의미나 미래에 관한 문제에 더 많은 관심을 갖는 반면에, 어머니는 자녀의 일상적인 문제나 양육 과정에서 초래되는 정서적 어려움에 더 많은 관심을 보이는 편으로 나타났다.

Giele와 Fein (1978)은 가족내의 모든 역할 차원에 대해 부부가 동등하게 참여하는 것을 이상형으로 제시하였고, 특히 자녀의 양육 및 사회화를 성공적으로 이루기 위해서는 어머니 뿐 아니라 아버지의 적극적인 역할 수행이 필요하다고 주장하였다. 그렇기 때문에 아버지들은 자녀를 이해하도록 노력하여야 하며, 자녀 양육에의 적극적인 참여가 필요하다고 하였다(조은경, 2013에서 재인용). 남편의 양육참여는 어머니와는 다른 방식으로 자녀와 상호작용을 하고, 자녀의 긍정적인 발달을 도모하기 위해 아버지가 가사활동, 여가활동, 생활 지도 등에 참여하는 것이다. 아버지의 적극적이고 능동적인 양육참여는 자녀의 정서지능발달과 문제행동에 영향을 미치며 유아의 건강한 전인적 발달을 도모할 수 있다(윤유정, 2016).

이선화(2013)의 연구에서 아버지는 자신의 역할을 외부의 일을 통하여 가정의 생계를 책임지는 것이라 생각하고, 가정 내에서는 매우 권위적인 모습을 보였다. 이에 자녀양육은 전적으로 어머니의 역할로 기대되

는 것으로 나타났다. 자폐 자녀를 둔 어머니의 정신건강에 관한 윤세은 등(2012)의 연구에서 어머니의 불안과 우울 모두에서 남편의 지지로 나타났다는데, 가족응집력이 낮을수록, 또한 남편의 지지가 낮을수록 어머니의 우울과 불안이 높아진다고 하였다. 양정화(2002)의 연구에서 장애아동 아버지는 자녀와의 활동이 주로 놀이활동에 소비하는 양상을 보였다. 이러한 특성은 아버지의 양육행동이 실제적인 활동에 도움이 되기보다는 가시적이고 여가활동에 치중되며, 어머니는 자신보다 남편이 양육에 덜 참여한다고 느끼게 되는 요인이라 하였다.

반면, 아버지가 양육에 참여 할 때에 자녀와 함께 하는 행동보다는 어머니에게 직접적인 도움을 주는 가사 활동을 도와주는 것이 어머니에게 높은 심리적 안녕감을 갖게 하는 것으로 이선화(2013)의 연구에서 나타났다. 남편의 지원은 장애아동 어머니의 결혼 만족도를 설명력 있는 변인으로 다른 비공식적인 지원과는 달리 결정적인 영향을 미친다고 서혜영(1991)의 연구에서 주장하였다. 또한 배우자의 지지가 높을수록 장애아동 어머니의 우울이 감소하는 것으로 보고되고 있다(홍영수, 김재엽, 2003).

적극적인 남편의 양육참여는 어머니의 양육부담과 양육스트레스를 크게 감소시키고 이를 통해 가족의 전체기능이 향상되는 중요한 요소가 될 수 있다(장윤이, 2008; 홍소영, 김정미, 2013; Gavin & Wysocki, 2006).

장애아동의 가족에 대한 영향력의 중재는 장애아동 어머니의 양육에 대한 부담감을 덜어 줄 수 있기 때문에 어머니의 건강을 보호할 수 있다

고 본다. 이에 본 연구에서도 아동의 가족에 대한 영향력을 조사하고, 어머니의 건강 문제들을 해소하기 위한 중재방안을 모색하고자 한다.

3. 장애아동 가족에 대한 사회적 지지

사회적 지지는 위기에 대처하는 능력과 변화에 대한 적응을 촉진시켜 스트레스 상황에서 적응을 도우며 장애를 가진 자녀에게 질적인 양육을 제공하고 부모의 능력을 강화시킬 수 있는 중요한 요인이다(김미향, 2010).

Bristol과 Schopler (1988)는 사회적 지지를 공식적, 비공식적 지지로 구별하였다. 비공식적 지지체계와 공식적인 지지체계로부터 받는 사회적 지지는 정서적인 지지와 물질 지원, 원조활동 등 중요한 타인과의 관계를 통해 제공되는 긍정적인 자원을 의미하는 것으로 친구지지, 친척지지, 전문가집단으로부터의 지지를 포함한다(박애선, 2011). 장애아동과 가족을 위한 공식적 지지체계는 사회적 지지체계로서 공공재적 서비스를 통한 전문가 지지체계를 의미한다. 즉, 사회 복지사, 특수교사, 재활치료관련 치료사 등으로부터 장애아동의 정상발달에 필요한 도움을 받고, 장애아동 양육과 관련한 최신의 지식과 정보를 제공받는 관계이다. 학교, 치료실, 사회 복지기관과 가정을 연계해 줌으로써 가족의 양육부담감과 스트레스를 완화하고 가족체계를 유지할 수 있도록 직·간접적 지원망을 형성한다(고관우, 남진열, 2016). 비공식적 지지는 친구, 이웃, 확대가족

구성원 및 다른 장애유아의 부모 등을 포함한다. 현재 가족이 처한 상황을 이해하고 정서적으로 동감해주며, 자녀의 양육을 돌보아 주는 등의 실제적인 도움을 제공하는데, 부모가 경험하는 스트레스 수준을 낮추도록 도와주거나 부모의 양육이 자녀에게 긍정적 영향을 미치도록 지지해 주기도 한다(이선화, 2013).

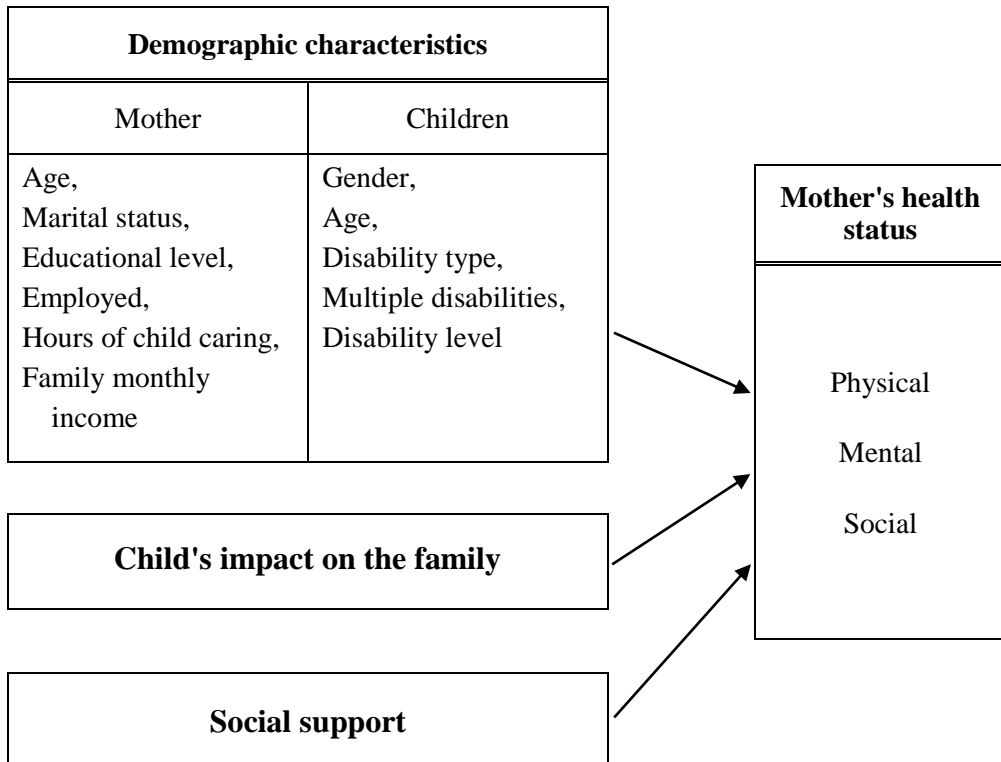
장애아동 어머니들은 공식적인 지지보다 비공식적 지지에 도움을 더 찾는 경향이 있는(남연희, 2001) 반면, 아동의 교육기관, 치료기관, 복지기관 등 공식적인 지지체계에 더 도움을 받기도 한다(서혜영, 1991). 장애아동 어머니가 양육스트레스를 줄이고, 자녀의 장애를 수용하기 위해 주변 자원 즉, 가족이나 친척, 이웃, 전문가를 활용하는 것이 어머니에게 도움이 될 수 있다고 김서은(2014)은 연구에 밝히고 있다. 이러한 사회적 지지가 높을수록 장애아동 어머니는 양육부담과 스트레스가 낮아져 심리적 안녕감에 긍정적 영향을 줄 수 있다(고관우, 남진열, 2016; 남기자, 2016; 이운화, 2016; 최유진, 2007). 발달장애아동 부모와 일반아동 부모의 혈압을 비교한 stephen 등(2012)의 연구에서 장애아동 부모는 양육스트레스가 높고 수면 부족, 혈압이 오르는 증상을 보였는데, 특히 사회적 지지를 받지 못하는 부모는 혈압이 높은 유의한 차이를 보여 장애아동 부모의 신체적 건강에도 중요한 변수로 작용하고 있다.

장애아동 가족에 대한 사회적 지지의 궁극적 목적은 가족의 안녕과 위기로부터의 회복을 촉진하여, 가족의 취약성을 막는데 기여하고, 장애자녀에게 질적인 양육을 제공하여 부모의 능력을 강화시켜 줌으로써 가족

개개인을 포함한 가족 전체의 사회적 관계망을 형성 시키고 가족의 기능을 강화하는 것이다(배경희, 2007). 이러한 사회적 지지로 인해 장애아동 부모들의 양육스트레스를 감소시키고 아동 학대와 같은 부정적 정서를 조절하는 효과를 보이므로 사회적 지지의 중요성이 강조되고 있다(김현주, 2014; 배경희, 정영숙, 2008). 본 연구에서는 어머니들의 공식적인 지지체계인 전문가 지지와 비공식 지지인 친구, 친척의 사회적 지지를 파악하고 어머니들의 건강에 어떠한 영향을 미치는지 살펴보고자 한다.

제 3 장 연구의 틀

본 연구는 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태를 분석, 건강상태에 영향 미치는 요인을 분석하고자 <Figure 1>과 같은 연구의 모형을 설정하였다.



<Figure 1> Research model

제 4 장 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태를 파악하고 건강상태에 영향 미치는 요인을 살펴보기 위한 서술적 비교조사 연구이다.

2. 연구대상

본 연구는 강원지역과 충청지역의 장애아동 어머니와 일반아동 어머니를 대상으로 하였다. 구체적인 연구대상 선정 기준은 다음과 같다.

1) 장애아동 어머니

- (1) 장애인 복지관, 특수학교, 일반학교의 특수학급, 장애전담 어린이집, 기타 복지시설에 다니는 장애아동을 둔 어머니
- (2) 연구의 목적을 이해하고 동의서에 서명한 어머니

2) 일반아동 어머니

- (1) 일반 어린이집, 초등학교 및 중, 고등학교에 재학중인 일반아동을 둔 어머니

(2) 연구의 목적을 이해하고 동의서에 서명한 어머니

연구 대상자수는 G*Power 3.1을 이용하여 표본 수를 산출하였다. 다중회귀분석의 유의수준 .05, 검정력 .80, 효과 크기는 .35, 독립변수 11개로 하여 두 그룹 총 120명이 적정한 것으로 나타났다. 본 연구에서는 장애아동 어머니 83명, 일반아동 어머니 82명으로 총 165명이 모집되었다.

3. 연구도구

1) 일반적 특성

어머니의 연령, 결혼상태, 최종학력, 직업유무, 자녀를 돌보는 시간, 가족월평균 수입, 보조양육자에 대해 설문 조사하였다. 아동은 성별, 연령을 공통으로 조사하였고, 자녀가 장애아동일 경우 장애유형, 중복장애유무, 장애등급에 대해 조사하였다.

2) 건강상태

대상자의 건강 상태를 파악하기 위한 연구 도구는 Derogatis (1977)가 개발한 증상체크리스트-90을 기초로 하여 오가실(1993)이 개발한 건강증상조사서-48을 수정, 보완하여 사용하였다. 건강증상조사서는 신체화, 강박증, 대인과민성, 우울, 불안, 공포, 적대감, 정신증, 추가적 차원의 9개 차원 90문항을 신체적 건강 17문항, 정신적 건강 19문항, 사회

적 건강 12문항으로 요약하여 수정한 48개 문항의 도구이다.

건강상태 측정도구는 최근 2주간 대상자의 건강상태를 가장 잘 나타내어 주는 항목에 체크를 하는 5점 척도(1=그렇지 않다, 5=항상 그렇다)의 도구로, 점수가 높을수록 건강상태가 좋지 않음을 의미한다. 본 연구에서 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .974$ 이었다.

3) 아동의 가족영향력

아동이 가족에 미치는 영향력을 측정하기 위해 Donenberg와 Baker (1996)의 FIQ (Family Impact Questionnaire)를 변종숙(2001)이 수정·변안한 것을 사용하였다. 이 측정도구는 경제적 부담 5문항, 사회활동제한 5문항, 아동에 대한 부정적 태도 5문항, 부부간의 양육 불일치 6문항, 남편의 지지 부족 5문항 총 26문항으로 이루어져 있다. 척도는 4점 척도(1=전혀 그렇지 않다, 4=항상 그렇다)로서 점수가 높을수록 미치는 영향력이 높다는 것을 의미한다. 본 연구에서 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .913$ 이었다.

4) 사회적 지지

사회적 지지 척도는 Zimet 등(1988)이 개발한 MSPSS (Multidimensional Scale of Perceived Social Support)를 박애선(2011)이 수정·변안한 것으로 측정하였다. 이 측정도구는 사회적 지지는 전문가(치료사, 의사, 상담사)의 지지 4문항, 친구의 지지 4문항, 배우자 외의 친척(친정부모, 시

부모 등)의 지지 4문항의 총 12문항으로 이루어져 있다. 척도는 5점 척도(1=전혀 그렇지 않다, 5=매우 그렇다)로 점수가 높을수록 사회적 지지 정도가 높음을 의미한다. 본 연구에서 신뢰도 분석 결과 Cronbach's $\alpha = .912$ 로 나타났다.

4. 자료수집 방법 및 절차

본 연구의 장애아동 어머니의 자료 수집 기관은 강원지역과 충청지역 일부의 장애아동의 교육 및 복지를 담당하는 장애인 복지관, 발달장애인 지원센터, 발달장애인 주간보호센터, 장애인 부모연대 시설이었다. 본 연구는 연구자가 각 기관의 실무 담당자인 사회 복지사, 치료사를 통하여 설문지의 목적과 취지를 설명하였고, 어머니 모임과 장애아동의 치료시간 동안에 장애아동 어머니에게 연구의 목적, 조사 내용 등 연구의 취지를 설명하여 서면 동의서를 받은 후 설문지 자가보고에 응하도록 하였다. 설문지는 연구자와 담당 실무자가 배포하여 조사한 후 회수하는 형식을 취하였다. 설문지에 답하는 데 필요한 소요시간은 연구대상자 1인당 약 15~20분 이었다.

일반아동 어머니의 경우 장애아동 어머니의 자료 수집 지역을 중심으로 장애아동과 비슷한 연령대의 일반 어린이집 및 일반학교에 다니는 아동의 어머니를 연구자가 편의로 추출하였고, 이들의 소개를 통해 눈덩이 표집(snowball sampling)방법으로 연구대상자를 모집하였다. 일반아동

어머니에게 연구의 목적, 조사 내용 등 연구의 취지를 설명하여 서면 동의서를 받은 후 설문지 자가보고에 응하도록 하였다.

5. 자료분석

본 연구는 서술적 비교조사 연구로서, 설문지 자가보고를 통해 자료를 수집하였고, SPSS version 21.0 프로그램을 이용하여 자료를 분석하였다.

- 1) 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 일반적 특성을 파악하기 위해 기술통계 분석을 실시하였다.
- 2) 장애아동과 일반아동의 일반적 특성을 파악하기 위해 기술통계 분석을 실시하였다.
- 3) 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태, 아동의 가족에 대한 영향력, 사회적 지지의 차이를 알아보기 위해 t-test를 실시하였다.
- 4) 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태와 어머니의 일반적 특성, 아동의 일반적 특성 및 아동의 가족영향력, 사회적 지지 간에 관계를 분석하기 위하여 Pearson 상관관계분석을 실시하였다.
- 5) 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태에 영향을 미치는 요인을 분석하기 위해 다중회귀분석을 실시하였다.

6. 연구의 윤리적 측면

본 연구는 연구 대상자 보호를 위하여 자료 수집 전 서울대학교 생명윤리 심의위원회(Institutional Review Board)의 승인을 받은 후 자료를 수집하였다(IRB No. 1409/001-010).

연구자가 대상자로부터 얻는 신원내용은 없었으며, 연구 대상자의 개인적 정보는 연구 대상자의 일반적 특성을 통계적으로 분석하여 해석하기 위해 연구 분석에 필요한 일반적 특성에 제한했고, 이 외 대상자의 신원을 알 수 있는 이름이나 주소, 연락처는 일체 수집하지 않았다.

본 연구의 연구 대상자의 비밀성을 보호하기 위해 사용한 절차는 다음과 같다.

- 연구에 필요한 개인 정보는 ID로 환원하고 전혀 수집하지 않았다.
개별화된 자료를 안전하게 저장하기 위해, 설문지 자료와 자료 분석 문서 및 파일은 본 연구자의 금고에 자료를 안전하게 보관하였고 자료는 설문조사 결과를 숫자로 암호화하여, 설문에 응한 대상자의 어떤 개인정보 자료도 노출되지 않도록 하였다.
- 논문이 출간된 후에는 면담 자료 및 수집 분석 자료는 동료 연구자 또는 학계의 다른 연구자에 의하여 검증이 예상되는 기간인 최소 2년간 보관할 것이며 연구결과를 보관할 때 일반의 접근이 불가능한 금고에 보관하고, 컴퓨터 파일은 접근 암호가 있는 파일 형태로 보관 할 것이다.

제 5장 연구결과

1. 연구대상자의 일반적 특성

장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 일반적 특성은 기술통계 분석을 실시하였고, 결과는 Table 1과 같다.

장애아동 어머니의 평균연령은 41.67 ± 5.58 세였으며, 78명(94%)이 “결혼 생활 중”이었고, “이혼”이 5명이었다. 최종학력은 “대학교 졸업 이상”이 47명(56.6%)으로 나타났으며, 직업은 63.9%가 없었다. 자녀를 돌보는 일에 할애하는 시간은 “9~16시간”이 38명(45.8%)으로 가장 많았고, “1~8시간”이 27명(32.5%), “17~24시간”이 18명(21.7%) 순으로 나타났다. 월평균 수입은 “300만원 미만”과 “300만원 이상”이 각각 42명, 41명으로 비슷하였다. 보조양육자는 “있다”가 39명(47%)이었으나 48%가 활동보조인으로 나타났다.

일반아동 어머니의 평균연령은 40.29 ± 5.69 세였으며, 81명(98.8%)이 “결혼 생활 중”이었고 1명이 사별한 상태였다. 최종학력은 “대학교 졸업 이상”이 57명(69.5%)이었으며, 직업은 60명(73.2%)이 있는 것으로 나타났다. 자녀를 돌보는 일에 할애하는 시간은 “1~8시간”이 62명(75.7%)으로 가장 많았고, 평균 6.83 ± 4.54 시간이었다. 가족의 월평균 수입은 “300만원 이상”이 60명(73.2%)으로 나타났으며, 보조양육자는 41.5%가 “있다”였고 대부분 부모였다.

Table 1. Demographic characteristics of mothers of children with and without disabilities

(N=165)

| Characteristics | Group | Mothers of children with disabilities (n=83) | | Mothers of children without disabilities (n=82) | |
|----------------------------------------------|-------|----------------------------------------------|-------------|-------------------------------------------------|-------------|
| | | n(%) | <i>M±SD</i> | n(%) | <i>M±SD</i> |
| Age (yrs) | | | | | |
| 26~40 | | 37(44.6) | 41.67±5.58 | 42(51.3) | 40.29±5.69 |
| 41~58 | | 46(55.4) | | 40(48.7) | |
| Marital status | | | | | |
| Married | | 78(94.0) | | 81(98.8) | |
| Divorced | | 5(6.0) | | 0(0.0) | |
| Widowed | | 0(0.0) | | 1(1.2) | |
| Educational level | | | | | |
| ≥High school | | 36(43.4) | | 25(30.5) | |
| ≤College graduates | | 47(56.6) | | 57(69.5) | |
| Employed | | | | | |
| No | | 53(63.9) | | 22(26.8) | |
| Yes | | 30(36.1) | | 60(73.2) | |
| Hours of child caring | | | | | |
| 1~8 | | 27(32.5) | 11.96±5.55 | 62(75.7) | 6.83±4.54 |
| 9~16 | | 38(45.8) | | 16(19.5) | |
| 17~24 | | 18(21.7) | | 4(4.8) | |
| Family monthly income (10,000 won) | | | | | |
| < 300 | | 42(50.6) | | 22(26.8) | |
| ≥300 | | 41(49.4) | | 60(73.2) | |
| Assistance fosterer | | | | | |
| No | | 44(53.0) | | 48(58.5) | |
| Yes | | 39(47.0) | | 34(41.5) | |
| Caregiver | | | | | |
| (multiple response) | | n=43 | | n=35 | |
| Parents | | 7(16.2) | | 14(40.0) | |
| Parents-in-law | | 6(13.9) | | 14(40.0) | |
| Sibling | | 6(13.9) | | 5(14.2) | |
| Other children | | 1(2.3) | | 1(2.8) | |
| Personal assistants | | 21(48.8) | | 0(0.0) | |
| Relatives | | 2(4.6) | | 1(3.0) | |

2. 장애아동과 일반아동의 일반적 특성

장애아동과 일반아동의 일반적 특성은 기술통계 분석을 하였고, 결과는 Table 2와 같다.

장애아동의 성별은 “남자”가 58명(69.9%)으로 가장 많았으며, 평균 연령은 10.88 ± 4.52 세였다. 장애아동의 장애 유형은 지적장애가 37명으로 가장 많았고(44.6%), 뇌병변장애 21명(25.3%), 자폐성장애 20명(24.1%) 순으로 나타났다. 중복장애는 36명(43.4%)이 있었으며, 49.4%가 장애 1등급으로 나타났다.

일반아동은 “남자”, “여자” 각각 41명으로 같았으며 “13~18세”가 43명(52.5%)으로 가장 많았고, 평균 연령은 10.70 ± 5.33 세였다.

Table 2. Demographic characteristics of children with and without disabilities
(N=165)

| Characteristic \ Group | Children with disabilities (n=83) | | Children without disabilities (n=82) | |
|------------------------------|-----------------------------------|-------------|--------------------------------------|-------------|
| | n(%) | <i>M±SD</i> | n(%) | <i>M±SD</i> |
| Gender | | | | |
| Male | 58(69.9) | | 41(50.0) | |
| Female | 25(30.1) | | 41(50.0) | |
| Age (yrs) | | | | |
| 0~6 | 17(20.5) | 10.88±4.52 | 22(26.8) | 10.70±5.33 |
| 7~12 | 34(41.0) | | 17(20.7) | |
| 13~18 | 32(38.5) | | 43(52.5) | |
| Disability type | | | | |
| Physical disorder | | | | |
| Brain lesion | 21(25.3) | | | |
| Hearing | 2(2.4) | | | |
| Language | 1(1.2) | | | |
| Visual | 1(1.2) | | | |
| Physical | 1(1.2) | | | |
| Mental disorder | | | | |
| Intellectual | 37(44.6) | | | |
| Autistic | 20(24.1) | | | |
| Multiple disabilities | | | | |
| No | 47(56.6) | | | |
| Yes | 36(43.4) | | | |
| Disability level | | | | |
| Level 1 | 41(49.4) | | | |
| Level 2 | 25(30.1) | | | |
| Level 3 | 17(20.5) | | | |

3. 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태 차이

장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태가 차이가 있는지 알아보기 위해 독립표본 t-test를 실시하였고, 결과는 Table 3과 같다.

전체적 건강상태는 장애아동 어머니가 평균 96.55 ± 34.80 으로 일반아동 어머니의 평균 74.27 ± 25.01 보다 높았고, 유의한 차이를 보였다($t=4.73$, $p<.001$). 세부적으로 보면, 신체적 건강상태는 장애아동 어머니가 평균 33.31 ± 12.58 으로 일반아동 어머니의 평균 25.00 ± 8.10 보다 높았고, 유의한 차이를 보였다($t=5.05$, $p<.001$). 정신적 건강상태는 장애아동 어머니가 평균 40.25 ± 15.36 으로 일반아동 어머니의 평균 30.32 ± 10.95 보다 높았고, 유의한 차이를 보였다($t=4.79$, $p<.001$). 사회적 건강상태는 장애아동 어머니가 평균 22.99 ± 8.85 으로 일반아동 어머니의 평균 18.95 ± 7.18 보다 높았고, 유의한 차이를 보였다($t=3.22$, $p=.002$).

즉, 전체적 건강상태는 장애아동 어머니가 일반아동의 어머니보다 건강상태가 더 좋지 않다고 볼 수 있다.

4. 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 아동의 가족 영향력 차이

장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 아동의 가족에 대한 영향력이 차이가 있는지 알아보기 위해 독립표본 t-test를 실시하였고, 결과는 Table 3과 같다.

장애아동 어머니의 아동의 가족영향력 전체 평균은 56.75 ± 14.12 으로 일반아동 어머니의 전체 평균 41.60 ± 8.62 보다 높았고, 통계적으로 유의한 차이를 보였다($t=8.26, p<.001$). 세부항목을 살펴보면, 아동의 가족 영향력 중 경제적 부담에서 장애아동 어머니는 평균 12.24 ± 4.25 으로 일반아동 어머니의 평균 5.99 ± 1.76 보다 높았고, 두 군간에 유의한 차이를 보였다($t=12.38, p<.001$). 사회활동제한에서도 장애아동 어머니는 평균 11.96 ± 4.23 으로 일반아동 어머니의 평균 5.89 ± 1.26 보다 높아 유의한 차이를 보였다($t=12.54, p<.001$).

그러나 남편의 지지 부족은 장애아동 어머니가 평균 13.95 ± 4.49 으로 일반아동 어머니의 평균 13.11 ± 4.46 보다 높았으나 유의한 차이는 보이지 않았다. 부부간의 양육 불일치도 장애아동 어머니가 평균 11.25 ± 3.78 으로 일반아동 어머니의 평균 10.73 ± 2.89 보다 높았으나 두 군간의 차이는 유의하지 않은 것으로 나타났다. 아동에 대한 부정적 태도는 장애아동 어머니가 평균 10.54 ± 3.01 으로 일반아동 어머니의 평균 7.10 ± 1.93 보다 높았고 두 군간의 차이는 유의하게 나타났다($t=8.76, p<.001$).

5. 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 사회적 지지 차이

장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 사회적 지지에 대해 차이가 있는지 알아보기 위해 독립표본 t-test를 실시하였고, 결과는 Table 3과 같다.

사회적 지지의 전체 평균은 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 두 군간 유의한 차이는 없었으나 세부항목에서는 차이를 보였다. 전문가의 사회적 지지는 장애아동 어머니가 평균 11.07 ± 4.57 , 장애아동 어머니는 평균 9.67 ± 4.89 으로 통계적으로 차이는 보이지 않았으나 유의수준에 근접하였다($t=-1.90$, $p=.059$).

친구의 사회적 지지에 대한 장애아동 어머니의 평균은 12.55 ± 4.28 으로 일반아동 어머니의 평균 14.38 ± 3.65 보다 낮아 통계적으로 유의한 차이가 나타났다($t=-2.94$, $p=.004$). 친척의 사회적 지지도 장애아동 어머니의 평균은 12.42 ± 4.37 으로 일반아동 어머니의 평균 14.16 ± 3.79 보다 낮아 통계적으로 유의한 차이가 나타났다($t=-2.72$, $p=.007$).

Table 3. Differences in health status, major variables between mothers of children with and without disabilities

(N=165)

| Variables | Group | Mothers of children | | <i>t</i> | <i>p</i> |
|------------------------------|------------|--------------------------|--------------------------|--------------|-----------------|
| | | with disabilities | without disabilities | | |
| | | (n=83) | (n=82) | | |
| | No of item | (<i>M</i> ± <i>SD</i>) | (<i>M</i> ± <i>SD</i>) | | |
| Health status | | | | | |
| Total | 48 | 96.55±34.80 | 74.27±25.01 | 4.73 | <.001 |
| Physical | 17 | 33.31±12.58 | 25.00±8.10 | 5.05 | <.001 |
| Mental | 19 | 40.25±15.36 | 30.32±10.95 | 4.79 | <.001 |
| Social | 12 | 22.99±8.85 | 18.95±7.18 | 3.22 | .002 |
| Child's family impact | | | | | |
| Total | 26 | 56.75±14.12 | 41.60±8.62 | 8.26 | <.001 |
| FIQ-finances [†] | 5 | 12.24±4.25 | 5.99±1.76 | 12.38 | <.001 |
| FIQ-social [‡] | 5 | 11.96±4.23 | 5.89±1.26 | 12.54 | <.001 |
| FIQ- negative [°] | 5 | 10.54±3.01 | 7.10±1.93 | 8.76 | <.001 |
| FIQ-parenting [¥] | 6 | 11.25±3.78 | 10.73±2.89 | 0.98 | .330 |
| FIQ- spouse [€] | 5 | 11.05±4.49 | 11.89±4.46 | -1.20 | .231 |
| Social support | | | | | |
| Total | 12 | 36.05±10.99 | 38.21±9.77 | -1.33 | .184 |
| Professional | 4 | 11.07±4.57 | 9.67±4.89 | 1.90 | .059 |
| Friends | 4 | 12.55±4.28 | 14.38±3.65 | -2.94 | .004 |
| Relatives | 4 | 12.42±4.37 | 14.16±3.79 | -2.72 | .007 |

Note. FIQ= Family Impact Questionnaire, [†]= Impact on finances, [‡]=Impact on social life, [°]=Negative attitude toward child, [¥]= Disagreement with spouse about parenting, [€]=Lack of spouse support

6. 어머니의 건강상태와 건강에 영향을 미치는 주요 변수들과의 관계

1) 장애아동 어머니 건강상태와 주요 변수들과의 관계

장애아동 어머니의 건강상태와 어머니의 연령, 학력수준, 결혼상태, 직업유무, 자녀를 돌보는 데 할애하는 시간, 월평균 가족수입, 장애아동의 성별, 연령, 중복장애 유무, 장애등급, 장애유형, 아동의 가족영향력과, 사회적 지지 변수들과의 관계를 파악하기 위해 각 변수들간의 Pearson 상관계수를 구하였고, 결과는 Table 4와 같다.

장애아동 어머니의 전체 건강상태에 유의한 상관관계를 보인 변수는 결혼상태와 아동의 가족영향력, 사회적 지지로 나타났다. 결혼상태는 전체 건강상태와 양의 상관관계($r=.32, p=.003$)로 나타났는데, 이혼한 장애아동 어머니가 건강상태가 좋지 않다고 볼 수 있다.

아동의 가족영향력은 전체 건강상태와 높은 양의 상관관계($r=.62, p<.001$)를 보였는데, 아동의 가족영향력이 높을수록 건강상태가 좋지 않다고 볼 수 있다. 사회적 지지는 전체 건강상태와 음의 상관관계($r=-.41, p<.001$)로 나타났는데, 장애아동 어머니의 사회적 지지가 높을수록 전체 건강상태는 좋아진다고 볼 수 있다.

Table 4. Correlations among major variables and health status of mothers of children with disabilities

(N=83)

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 |
|----------------------------------|----------------|---------------|--------------|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|-------------|--------------|------------|--------------|
| 1. Total health status | 1 | | | | | | | | | | | | |
| 2. Mother's age | .08 | 1 | | | | | | | | | | | |
| 3. Educational level | .05 | .10 | 1 | | | | | | | | | | |
| 4. Marital status | .32** | .10 | .02 | 1 | | | | | | | | | |
| 5. Employed | -.09 | .14 | .10 | -.09 | 1 | | | | | | | | |
| 6. Hours of child caring | .13 | .13 | .03 | -.14 | -.22* | 1 | | | | | | | |
| 7. Family monthly income | -.20 | .23* | .12 | -.25* | .01 | .12 | 1 | | | | | | |
| 8. Children's gender | .06 | -.15 | .05 | -.06 | -.11 | .08 | -.12 | 1 | | | | | |
| 9. Children's age | .10 | .70*** | .13 | .01 | .21 | .03 | .21 | -.15 | 1 | | | | |
| 10. Multiple disabilities | .06 | -.02 | -.07 | .09 | -.01 | -.28* | -.09 | .01 | .11 | 1 | | | |
| 11. Disability level | -.15 | -.19 | -.29* | -.04 | .02 | -.12 | .06 | -.09 | -.36** | -.11 | 1 | | |
| 12. Disability type | -.13 | .14 | -.12 | -.05 | -.03 | .13 | .20 | -.24* | .17 | -.20 | .25* | 1 | |
| 13. Child's family impact | .62*** | -.02 | -.14 | .32** | -.19 | .16 | -.24* | .01 | -.04 | .05 | -.23* | .04 | 1 |
| 14. Social support | -.41*** | .09 | .10 | -.32** | .11 | .09 | .22* | .08 | .05 | -.14 | .06 | .09 | -.37* |

Note. Dummy variable ; Marital status ⇒ Married=0, Divorced & Widowed=1 / Children's gender ⇒

Male=0, Female=1/ Disability type ⇒ Physical disability=0, mental disability=1

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

2) 일반아동 어머니의 건강상태와 주요 변수들과의 관계

일반아동 어머니의 건강상태와 어머니의 연령, 학력수준, 결혼상태, 직업유무, 자녀를 돌보는 데 할애하는 시간, 월평균 가족수입, 아동의 성별, 연령, 아동의 가족영향력과, 사회적 지지 변수들과의 관계를 파악하기 위해 각 변수들간의 Pearson 상관계수를 구하였고, 결과는 Table 5와 같다.

일반아동 어머니의 전체 건강상태에 유의한 상관관계를 보인 변수는 어머니의 연령과 아동의 가족영향력, 사회적 지지로 나타났다. 어머니의 연령은 전체 건강상태와 음의 상관관계($r=-.34$, $p=.002$)로 나타났는데, 어머니의 연령이 높아질수록 건강상태가 좋다고 볼 수 있다.

아동의 가족영향력은 전체 건강상태와 양의 상관관계($r=.50$, $p<.001$)를 보였는데, 아동의 가족영향력이 높을수록 건강상태가 좋지 않다고 볼 수 있다. 사회적 지지는 전체 건강상태와 음의 상관관계로 나타났다($r=-.34$, $p=.002$). 즉 장애아동 어머니의 사회적 지지가 높을수록 전체 건강상태는 좋다고 볼 수 있다.

Table 5. Correlations among major variables and health status of mothers of without disabilities

(N=82)

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|----------------------------------|---------------|---------------|-------------|-------------|----------------|----------------|--------------|-------------|-------------|----------------|
| 1. Total health status | 1 | | | | | | | | | |
| 2. Mother's age | -.34** | 1 | | | | | | | | |
| 3. Educational level | .02 | -.13 | 1 | | | | | | | |
| 4. Marital status | .07 | .19 | .07 | 1 | | | | | | |
| 5. Employed | -.12 | .18 | -.04 | .07 | 1 | | | | | |
| 6. Hours of child caring | .13 | -.36** | .004 | -.12 | -.38*** | 1 | | | | |
| 7. Family monthly income | -.13 | .01 | .14 | -.18 | -.06 | -.01 | 1 | | | |
| 8. Children's gender | .09 | .004 | -.13 | .11 | -.06 | .03 | -.28* | 1 | | |
| 9. Children's age | -.19 | .79*** | -.16 | .07 | .26* | -.42*** | -.03 | .12 | 1 | |
| 10. Child's family impact | .50*** | -.21 | -.20 | -.07 | -.11 | .04 | -.20 | .08 | -.18 | 1 |
| 11. Social support | -.34** | .13 | .21 | .23* | .18 | -.23* | .04 | -.12 | .05 | -.41*** |

Note. Dummy variable coding ; Marital status ⇒ Married=0, Divorced & Widowed=1 /Children's gender ⇒ Male=0, Female=1

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

7. 어머니의 건강영향요인 분석

1) 장애아동 어머니의 건강영향요인 분석

장애아동 어머니의 건강상태에 영향을 미치는 요인을 살펴보기 위해 단계별 회귀분석을 실시하였다. 상관분석에서 비교적 상관성이 높게 나타난 결혼상태, 아동의 가족영향력, 사회적 지지를 설명변수로 투입하여 분석하였고, 결과는 Table 6과 같다.

분석 결과 전체 건강상태에 영향을 미치는 요인으로 아동의 가족영향력($t=6.96$, $p<.001$)이 통계적으로 유의미하였으며, 변수의 설명력은 37%로 나타났다(Adjusted $R^2=.37$). 즉, 장애아동으로 인한 경제적 부담이 클수록, 어머니의 사회활동제한이 클수록, 아동에 대해 부정적 태도 일수록, 남편의 지지가 부족하고 부부간 양육이 일치하지 않을수록 장애아동 어머니의 건강상태에 부정적 영향을 미치고 있었다.

세부적으로 보면, 신체적 건강상태에 영향을 미치는 요인으로 아동의 가족 영향력($t=5.22$, $p<.001$)이 유의미한 결과를 나타냈으며 이 변수의 설명력은 29%로 나타났다(Adjusted $R^2=.29$). 정신적 건강상태에 영향을 미치는 요인은 아동의 가족영향력($t=5.99$, $p<.001$)과 사회적 지지($t=-2.55$, $p=.013$)가 유의미한 결과를 나타냈다. 표준화 계수를 통해 상대적으로 아동의 가족 영향력이 정신적 건강상태에 더 영향을 미치고 있음을 알 수 있다. 변수들의 설명력은 44%로 나타났다(Adjusted $R^2=.44$). 사회적 건강상태에 영향을 미치는 요인은 아동의 가족 영향력($t=7.65$, $p<.001$)

이 통계적으로 유의하게 나타났고, 변수의 설명력은 42%였다(Adjusted $R^2 = .42$).

Table 6. Factors impacting health status in mothers of children with disabilities
(N=83)

| Variables | β | t | p | R^2 Adj. |
|------------------------|---------|-------|-------|------------|
| Total | | | | |
| Child's family impact | .617 | 6.96 | <.001 | .37 |
| Physical health status | | | | |
| Child's family impact | .492 | 5.22 | <.001 | .29 |
| Mental health status | | | | |
| Child's family impact | .544 | 5.99 | <.001 | .44 |
| Social support | -.232 | -2.55 | .013 | |
| Social health status | | | | |
| Child's family impact | .652 | 7.65 | <.001 | .42 |

2) 일반아동 어머니의 건강영향요인 분석

일반아동 어머니의 건강상태에 영향을 미치는 요인을 살펴보기 위해 상관분석에서 비교적 상관성이 높게 나타난 어머니의 연령, 아동의 가족영향력, 사회적 지지를 설명변수로 투입하여 단계별 회귀분석을 실시하였고, 결과는 Table 7과 같다.

전체 건강상태에 영향을 미치는 요인으로 아동의 가족영향력($t=4.63$, $p<.001$)과 어머니의 연령($t=-2.59$, $p=.011$)이 통계적으로 유의미하였으며 변수의 설명력은 29%로 나타났다(Adjusted $R^2 = .29$). 어머니의 연령은 높아질수록 건강상태가 좋아지는 결과를 보였다.

세부 항목인 신체적, 정신적, 사회적 건강상태에서도 영향을 미치는 요인으로 아동의 가족 영향력과 어머니의 연령이 유의하게 나타났다.

Table 7. Factors impacting health status in mothers of children without disabilities

(N=82)

| Variables | β | t | p | R^2 Adj. |
|------------------------|---------|-------|-------|------------|
| Total | | | | |
| Child's family impact | .444 | 4.63 | <.001 | .29 |
| Mother's age | -.249 | -2.59 | .011 | |
| physical health status | | | | |
| Child's family impact | .433 | 4.41 | <.001 | .25 |
| Mother's age | -.211 | -2.15 | .035 | |
| mental health status | | | | |
| Child's family impact | .408 | 4.09 | <.001 | .23 |
| Mother's age | -.213 | -2.13 | .036 | |
| Social health status | | | | |
| Child's family impact | .437 | 4.67 | <.001 | .32 |
| Mother's age | -.304 | -3.25 | .002 | |

제 6 장 논 의

본 연구는 장애아동 어머니의 건강상태와 건강에 영향을 미치는 요인을 파악하고 이를 일반아동 어머니와 비교함으로써 문제에 대한 대처방안 및 간호 중재 방향을 모색하기 위해 시행되었다. 본 연구의 결과에 대한 논의는 다음과 같다.

1. 장애아동 어머니의 건강상태

본 연구에서 장애아동 어머니의 건강상태가 일반아동 어머니의 건강상태 보다 좋지 않은 것으로 나타났다. 장애아동 어머니의 양육 스트레스나 우울, 심리적 안녕감 등의 선행연구들에서 나타난 결과들을 토대로 본다면 본 연구의 결과는 당연한 것으로 짐작될 수 있지만, 일반아동 어머니와 비교한 연구는 거의 없어 장애아동 어머니 건강연구의 기초 자료로서 연구의 의의가 있다고 본다.

장애아동의 어머니의 경우 이혼한 장애아동 어머니의 건강상태가 결혼 생활 중인 장애아동 어머니 보다 통계적으로 유의미한 차이를 보이며 더 좋지 않았다. 이는 기혼상태에서 장애아동 어머니의 양육 스트레스가 낮아진다는 고철순(2016)의 연구 결과와 일치하였다. 한 부모 가정을 이룬 장애아동 어머니의 건강에 더 관심을 기울여야 하는 근거가 될 수 있다고 생각된다.

본 연구에서 어머니의 건강상태와 주요변수와의 관계에서 장애아동 가족의 사회적 지지는 통계적으로 유의한 부적 상관관계를 나타냈다. 즉 전문가, 친구, 친척의 지지가 높을수록 장애아동 어머니의 건강상태 점수는 낮아져 건강상태가 좋아지는 것으로 나타났다. 낮은 사회적 지지는 특히 장애아동 어머니의 정신적 건강에 부정적 영향을 미치는 요인으로 나타났는데, 이는 이윤화 등(2016), 윤세은과 최연실(2012)의 연구결과와 일치하였다. 본 연구에서 사회적 지지 중 친구, 친척의 사회적 지지는 장애아동 어머니가 일반아동 어머니보다 더 유의하게 낮은 것으로 나타났다. 반순주(2003)의 연구에서 장애아동 어머니 집단이 사회적 지지 제공자들과의 접촉 빈도에서 일반아동 어머니 보다 더 높다고 보고하였는데, 이는 장애아동 어머니가 장애아동의 치료 및 재활, 교육 등을 위해 의료기관, 상담 및 재활기관, 학교 등 전문기관과의 관계망을 더 많이 가지고 있기 때문이라 하였다. 본 연구에서도 전문가의 지지는 일반아동 어머니와 차이를 보이지 않았다.

장애아동 어머니의 양육스트레스 분석에 관한 문유미(2009)의 연구에서 가족의 지지가 부족할 때 양육스트레스는 늘어났는데 이는 장애아동 어머니의 중요한 지지자원으로서 남편과 부모의 역할이 중요함을 나타냈다. 본 연구에서 장애아동 어머니의 보조 양육자로 친척(부모님 포함)은 35%에 불과했지만, 일반아동 어머니는 83%에 달해 양육의 도움에 있어 장애아동 어머니가 더 어려움을 느끼고 친척의 지지를 더 받지 못하고 있음을 확인할 수 있다.

또한 친구의 지지 부족 역시 상시적인 돌봄 부담으로 인한 시간적 제약과 제한된 대인관계로 친구와의 사교 및 모임활동 등의 기회가 줄어들었기 때문으로 보인다. 현실적으로 부모님을 포함한 친척의 지지, 친구의 지지는 장애아동에 대한 수용 등의 상대방의 의지도 중요하기 때문에 개인의 노력으로는 개선되기 힘든 부분이다. 이에 대한 중재로서 선행연구들에서 제기한 장애아동 어머니가 자발적으로 참여하고 스스로 운영해 나가는 자조모임(self-help group)을 들 수 있다. 자조모임을 통해 비슷한 경험을 가진 다른 장애아동 부모와 함께 이야기하면서 다양한 정보를 획득하고 정서적 지지를 얻을 수 있다(김예리, 2007; 이연희, 2013; Carter & Margaret, 2007). 장애아동의 교육 및 치료시간에 어머니들이 모임을 갖거나 더 나아가 가족모임을 통해 여가활동을 함께 하는 시간이 늘어난다면 장애아동 어머니의 정서적 건강에 긍정적인 영향을 미칠 것이라 생각된다.

반면, 일반아동 어머니는 연령이 높을수록 건강상태가 좋아짐으로 본 연구 결과에 나타났다. 어머니의 연령이 높을수록 자녀 양육의 부담에서 벗어나 신체적, 정신적, 사회적으로 보다 자유로울 수 있기 때문이라고 추측되어진다. 장애아동은 성인이 되어서도 부모의 돌봄이 필요한 경우가 80% 이상으로(Crew et al., 2001), 연령이 높아질수록 체격이 커지나 타인의 의존도 수준은 비슷하기 때문에 어머니는 체력소모가 그만큼 더 클 수 밖에 없으며, 장시간 아동을 돌봐야 하므로 개인적 시간을 활용하여 건강관리를 할 수 없기 때문에 건강에 부정적 영향을 미친다고 볼 수

있다. 대부분의 장애아동은 성인이 되어도 지속적인 보호와 치료가 필요하다는 점에서 장애아동 어머니는 양육으로부터 자유로울 수 없기 때문에 어머니의 건강은 좋아지기 힘들 수 있다는 점에서 사회적 관심, 특히 의료적인 입장에서 지속적 관심과 연구가 필요하다.

2. 아동의 가족영향력이 어머니의 건강에 미치는 영향

본 연구에서 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 전체 건강상태 즉, 신체적, 정신적, 사회적 건강상태에 영향을 미치는 공통된 요인은 아동의 가족영향력이었다($p<.001$). 즉 아동으로 인한 경제적 부담이 클수록, 사회활동의 제한이 클수록, 아동에 대한 부정적 태도가 강할수록, 남편의 지지가 부족할수록, 부부간의 양육이 불일치 할수록 건강상태가 좋지 않은 것으로 나타났다. 또한 아동의 가족영향력은 일반아동 어머니보다 장애아동 어머니에서 건강에 더 큰 영향을 미치는 것으로 나타났다.

본 연구에서 장애아동 어머니의 월평균 수입은 50%가 “300만원 미만”으로 64%가 직업을 가지고 있지 않았고, 일반아동 어머니에 비해 아동으로 인한 경제적 부담이 더 큰 것으로 나타났다($t=12.38$, $p<.001$). 시각 중복장애 학생 어머니의 양육부담감이 건강에 미치는 영향에 대한 정지훈(2012)의 연구에서 월수입과 정신건강은 통계적으로 유의한 정적 상관관계를 보였으며, 조인숙과 류현숙(2015)의 연구에서도 가족 월평균 수입이 400만원 미만 일 경우 장애아동 어머니의 우울 수준이 유의하게

높게 나타났다. 장애아동의 가족영향력과 어머니의 심리적, 신체적 건강에 관한 변종숙(2001)의 연구에서는 경제적 부담은 신체적 건강에 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 2016년 우리나라 장애인 실태조사 보고에 따르면, 장애인 가구의 월평균 소득은 223.5만원으로, 평균적으로 장애인 가정은 낮은 월수입으로 인해 신체적, 정신적, 사회적 건강에 어려움을 겪고 있을 것으로 예상된다. 장애아동 가족을 위한 복지정책으로 2000년대부터 생활안정 지원, 의료지원, 보육지원 및 기타 지원을 하고 있지만(정계숙, 박명화, 노진형, 2009), 현재의 장애아동 가족지원 정책의 경우 대부분 1급 중증 장애아동이나 국민기초 생활대상자 혹은 차상위계층에게만 지원되고 있어 대부분의 장애아동 가족들이 사실상 서비스 수혜대상에서 배제되고 있고, 국가차원에서 제공하는 지원 정책의 대부분이 복잡하고 제한된 지급기준으로 인해 실질적인 도움이 되지 못하고 있어 장애아동의 가족구성원을 지원하는 정책이 여전히 미약하다(윤유정, 2016). 장애아동 가족을 위한 좀 더 실효성 있는 복지체계를 구축하여 재정적 지원을 포함한 사회적 지원을 통해 잠재적 건강문제를 해소하여야 할 것으로 사료된다.

본 연구에서 아동에 대한 태도는 일반아동 어머니에 비해 장애아동 어머니가 더 부정적으로 나타났다($p<.001$). 자폐성 장애 아동의 경우, 자해행동, 특정 물건에 집착하는 행동, 수면장애, 공격적인 행동 등을 가질 수 있는데(박애선, 2011), 이는 아동의 정신적 장애 특성상 다양한 문제 행동, 의사소통이나 사회적 상호작용의 어려움을 가지고 있어 어머니는

더 자녀의 미래가 걱정스럽고, 양육에 부담을 느끼게 된다(김은연, 2004). 또한 발달장애 아동의 어머니는 양육으로 인한 좌절로 인해 앞으로 잘 될 것이라는 낙관성이 가장 낮게 나타났는데, 부모의 장애자녀 평생계획에 관한 강명희(2016)의 연구에서 부모의 장애자녀 평생계획의 필요성 인식 정도와 준비는 매우 높게 인식하고 있는 반면, 준비 정도는 매우 낮은 수준인 것으로 나타났다. 이렇듯 장애아동의 특성으로 인해 어머니는 아동에 대해 부정적인 태도를 갖게 되며, 이는 다시 어머니의 정신적 건강상태에 부정적 영향을 미치는 것으로 생각된다. 장애아동의 특성 이해와 장애로 인한 문제 행동에 대한 대처 능력을 기를 수 있도록 교육 프로그램의 활성화가 필요하다고 보이며, 아동이 성장하여도 지속적인 사회서비스를 제공 받고, 사회의 독립적인 구성원으로 살아갈 수 있게 부모가 미래계획을 세울 수 있도록 정부가 적극적으로 도움을 주어야 한다고 생각된다.

본 연구에서 부부간 양육이 불일치 할수록, 남편의 지지가 부족할수록 어머니의 건강에 부정적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 장윤이(2009)의 연구에서 장애아동 아버지는 자녀의 생활지도와 여가활동과 같은 양육에만 참여하는 것으로 제한되었으나, 이러한 양육 행동도 어머니의 양육 스트레스를 감소시킨다 하였고, 김은혜(2007)의 연구에서도 장애아동 아버지의 양육참여 중 자녀와 여가활동을 할 때 어머니의 양육스트레스가 줄어드는 결과를 보였다. 이선화(2013)의 연구에서는 아버지의 양육참여와 양육 일치 등이 어머니의 심리적 안녕감에 영향을 미치는 요인으

로 작용하고 있다고 하였고 자녀를 양육하는 부모의 개인의 역할도 중요하지만 부부가 함께 적응적인 모습을 보이는 것이 장애아동 어머니의 심리적 안녕감에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 변종숙(2001)의 연구에서는 남편의 지지부족과 양육방식의 불일치가 장애아동 어머니의 신체적 건강에 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 오혜경 등(2007)의 연구에서 남편의 지지는 장애아동 어머니의 결혼 만족도에 영향을 미치는 것으로 나타났는데, 본 연구에서도 장애아동 어머니가 이혼한 경우 건강상태와 부적인 상관관계를 보이고 있어 남편의 역할이 중요하다고 할 수 있겠다. 이러한 문제를 해소하기 위해 부부간 정서적인 유대와 남편의 적극적 양육에 대한 지지, 참여가 필요하다고 보이는데, 현재 장애인복지관 등에서 가족기능강화 사업의 일환으로 부모교육 및 부부간 상호 유대 프로그램이 운영되고 있으나 모든 지역에서 실시되는 것은 아니며 실시 횟수도 적은 편이어서 좀 더 보편적이고 지속적인 체계가 마련되어야 한다고 생각된다.

본 연구에서 장애아동 어머니의 사회활동참여는 일반아동 어머니보다 더 제한적이었다($t=12.38, p<.001$). 장애아동 어머니는 아동을 돌보는데 평균 11.96 ± 5.55 시간을 할애하는 것으로 나타났지만, 일반아동 어머니는 평균 6.83 ± 4.54 시간으로 장애아동 어머니가 훨씬 더 많은 시간 아동과 함께 생활하는 것을 알 수 있다. 이현지(2004)의 연구에서도 어머니가 장애아동을 돌보는 시간은 평균 13.4시간으로 나타났고, 최복천 등(2013)의 연구에서도 장애아동을 돌보는 시간이 평일 평균 12시간 이상,

주말이나 공휴일의 경우 평균 18시간 이상으로 나타났다. 최유진(2007)의 연구에서는 사회활동제한이 장애아동 어머니의 신체적 건강에 가장 영향을 미치는 것으로 나타났으며, 사회활동제한으로 여가활동시간이 줄어들어 아동에 대해 부정적 태도를 갖고 있다 하였다. 변중숙(2001)의 연구에서도 어머니가 사회활동에 참여하지 못하거나 사회적으로 고립 될 수록 심리적, 신체적 건강에 부정적 영향을 미치는 것으로 나타났다.

본 연구에서 장애아동 어머니의 64%가 직업이 없었고, 직업이 있어도 본인이 장애인 활동 보조인으로 일하는 경우가 있었다. 장애아동의 장시간 돌봄은 어머니의 사회활동제한으로 이어지고 이로 인해 장애아동 어머니의 건강상태가 일반아동 어머니에 비해 좋지 않다고 설명할 수 있다. 이에 대한 방안으로 활동보조서비스 활용을 들 수 있는데, 장애인의 신변처리, 신체기능적인 측면 뿐만 아닌 지역사회 참여나 활동 영역에 있어 도움을 줄 뿐만 아니라, 장애아동 양육으로 인해 사회참여와 통합이 어려운 어머니들에게도 삶을 영위해 나감에 있어 중요한 부분으로 자리하며, 정서적 부담, 재정적 부담, 신체적 부담, 건강이 나빠지는 것을 완화시켜 주는 것으로 평가되고 있다(김은영, 2012; Carlson, 2007). 2017년 장애아동 가족지원 사업안내에 따르면, 현재 활동보조인 서비스는 장애아동당 연 480시간 이내, 월 80시간 원칙으로 선정기준에 따라 필요한 범위 내에서 사용할 수 있는데, 시간은 대부분 평일 낮 시간으로 심야 및 공휴일의 활동보조를 이용할 경우 이용시간은 감소되어 서비스 이용에 제한점이 있다. 본 연구에서 장애아동 어머니의 양육 보조자는

대부분은 활동보조인으로 나타났듯이, 장애아동 어머니의 여가시간 확보 및 사회활동 참여를 위해서는 활동보조서비스 이용 시간을 더 확대하는 것이 필요하다고 생각된다.

이상으로 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태와 건강상태에 영향을 미치는 요인에 대해 논의를 해보았다. 본 연구를 통하여 장애아동 어머니의 건강상태와 건강에 영향을 미치는 요인에 대한 객관적인 정보를 확인할 수 있었으며 일반아동 어머니와 비교함으로써 문제점을 파악할 수 있었다. 장애아동 어머니의 건강상태는 일반아동 어머니의 건강상태보다 좋지 않았으며, 아동의 가족영향력이 건강상태에 가장 큰 영향을 미치는 것을 알 수 있었다. 또한 어머니의 연령에 따른 건강상태의 상이한 결과에 대한 이유를 분석하며 문제점들을 파악할 수 있었다.

본 연구 결과는 강원지역 및 충청지역 일부의 장애아동 어머니와 일반아동 어머니를 대상으로 편의표출을 하였기 때문에 집단을 선택하는 과정에서 발생할 수 있는 편의(bias)의 위험이 있으므로 연구 결과를 확대 해석하거나 일반화 하는데 신중을 기하여야 할 것이다.

지금까지 장애아동 어머니를 대상으로 한 건강연구는 양육 스트레스나 우울, 심리적 안녕감 등과 같은 건강의 일부분에 관해 선행되었고, 전반적 건강에 관한 연구는 부족하였으며, 일반아동 어머니와 비교한 연구는 거의 없어 장애아동 어머니의 건강을 파악할 수 있는 기초 자료로서 본 연구의 의의가 있다고 본다.

제 7 장 결론 및 제언

한 가정의 장애아동의 출생은 가족 내 상당한 위기를 초래할 수 있는데, 특히, 생활의 전반이 장애아동에게 맞춰져 있는 주 양육자인 어머니는 스트레스를 더 많이 경험하게 되고 장애아동 양육으로 인해 신체적 부담감, 피로, 우울, 양육스트레스 등 다방면에서의 건강으로 귀결되는 문제들을 안고 있다. 지금까지 스트레스 및 우울에 관한 연구는 다수 이루어졌지만, 건강문제를 주로 담당하는 간호학이나 의료분야에서의 장애아동 어머니의 건강상태에 관한 연구는 부족한 실정이다. 이에 장애아동 어머니의 건강상태를 파악하고, 건강에 영향을 미치는 요인을 분석하여 일반아동 어머니와 비교함으로써 문제에 대한 대처방안 및 중재 방향을 모색하여 이들의 건강을 보호하고자 본 연구를 진행하였다.

본 연구는 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태를 파악하고 건강상태에 영향 미치는 요인을 살펴보기 위한 서술적 비교조사 연구로서 2015년 4월부터 8월까지 진행되었으며, 강원지역과 충청지역에 거주하는 장애아동 어머니 군 83명과 일반아동 어머니 군 82명의 자료가 수집되었다.

본 연구에서 장애아동 어머니의 건강상태가 일반아동 어머니의 건강상태보다 좋지 않을 것으로 나타났다. 세부적 건강상태인 신체적, 정신적, 사회적 건강상태 모두 장애아동 어머니가 더 좋지 않았다. 장애아동 어

머니의 양육 스트레스나 우울 등의 선행연구들에서 나타난 결과들을 토대로 본다면 본 연구의 결과는 당연한 것으로 짐작될 수 있지만, 실제 일반아동 어머니와 비교한 연구는 거의 없어 장애아동 어머니의 건강연구에 기초 자료를 제공하였다는 점에서 본 연구의 의의가 있다고 본다.

일반아동 어머니는 연령이 높을수록 건강상태에 긍정적 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 연령이 높을수록 자녀 양육의 부담에서 벗어나 신체적, 정신적, 사회적으로 보다 자유로울 수 있기 때문이라고 추측되어진다. 대부분의 장애아동은 성인이 되어도 지속적인 보호와 치료가 필요하다는 점에서 장애아동 어머니는 양육으로부터 자유로울 수 없기 때문에 어머니의 건강은 좋아지기 힘들다는 추측도 할 수 있어 건강관리를 위한 사회적 관심, 특히 의료적인 입장에서 지속적 관심과 연구가 필요하다.

장애아동 어머니의 정신적 건강상태에 사회적 지지도 건강에 영향을 미치는 요인으로 나타났는데 사회적 지지가 낮을수록 건강상태는 좋지 않았다. 일반아동 어머니에 비해 친구, 친척의 지지가 더 낮았는데, 비슷한 경험을 가진 장애아동 어머니들과의 자조모임을 통해 정서적 지지를 받을 수 있는 기회를 높이는 것이 정신적 건강에 긍정적 영향을 미칠 수 있을 것이라 본다.

장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태에 영향을 미치는 주요한 공통된 요인은 아동의 가족영향력이었다. 즉, 아동 양육으로 인한 경제적 부담이 클수록, 어머니의 사회활동제한이 클수록, 아동에 대한 부정적 태도가 강할수록, 부부간의 양육이 일치하지 않을수록, 남편의 지

지가 부족할수록 건강상태가 좋지 않았는데 이는 장애아동 어머니를 대상으로 한 선행연구의 결과와 일치하였다. 아동의 가족영향력은 장애아동 어머니에서 일반아동 어머니 보다 건강에 미치는 영향 요인으로 더 크게 작용하였다. 이를 통해 장애아동 어머니의 건강을 보호하기 위해서 아동의 가족영향력을 통제하거나 중재할 수 있는 방안을 가장 우선으로 삼고 많은 관심을 가질 필요가 있다고 생각된다. 구체적으로 정부의 장애아동 가족에 대한 경제적 부담을 줄일 수 있는 실효성 있는 복지지원, 활동보조인 서비스의 확대를 통한 어머니의 사회활동 참여증진, 장애아동의 특성을 이해하고 특수 행동에 대처할 수 있는 교육과 남편의 적극적인 양육참여를 유도할 수 있는 활동 프로그램이 지속적으로 확대해 나가는 적극적인 중재가 가정, 지역 사회를 중심으로 적용되어야 할 것이다.

본 연구에서 제시된 연구결과를 토대로 추후 연구와 실무에서의 적용에 있어서 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 연구대상자 선정을 우리나라의 일부 지역에 거주하는 장애아동 어머니 및 일반아동 어머니로 편의 표출하였기 때문에 그 결과를 전체 장애아동 어머니 및 일반아동 어머니에게 일반화하는데 한계가 있다. 따라서 추후 연구에서는 다양한 지역과 적절한 대상자 선정을 통해 대표성을 높인 추후 연구가 필요하다.

둘째, 장애아동 어머니에게 건강관리 프로그램 및 아동의 가족 영향력을 최소화 할 수 있도록 제안된 중재를 가정 및 지역사회를 기반으로 제공하여 그 효과를 검증하는 연구가 필요하다.

셋째, 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강에 더 의미 있는 영향을 미치는 요인은 무엇인지 파악하기 위한 후속 연구가 필요하다.

참고문헌

- 강명희(2016). *부모의 장애자녀 평생계획에 관한 연구*. 단국대학교대학원 국내박사학위논문, 용인.
- 강점희(2007). *장애자녀에 대한 부모태도가 가족단위 여가참여에 미치는 영향*. 대구대학교 사회복지대학원 석사학위논문, 대구.
- 고관우, 남진열(2016). 장애아동 어머니의 사회적 지지가 장애수용을 매개로 가족기능에 미치는 영향. *비관사회정책*, (53), 409-441.
- 고철순(2016). 장애아동 어머니가 지각한 가족건강성이 양육스트레스에 미치는 영향. *디지털융복합연구*, 14(11), 389-397.
- 김도란, 김정원(2008). 유아의 행복감과 부모의 행복감간의 관계 연구. *열린유아교육연구*, 16(6).
- 김명소, 한영석(2006). 중년여성의 삶의 질과 행복. *한국심리학회*, 2006(1).
- 김미옥(2000). *장애아동가족의 적응과 아동의 사회적 능력에 관한 연구*. 이화여자대학교 복지학과 박사학위 논문, 서울.
- 김미향(2010). *장애아동 가족의 탄력성에 영향을 미치는 요인*. 대구대학교대학원 국내석사학위논문, 경산.
- 김서은(2014). *장애아동 어머니의 양육스트레스, 장애수용정도 및 사회적 지지가 삶의 만족도에 미치는 영향*. 연세대학교대학원 국내석사학위논문, 서울.

- 김예리(2009). *품앗이 부모자조 활동이 장애아동 어머니의 양육스트레스와 가족역량강화 및 가족의 삶의 질에 미치는 영향*. 이화여자대학교대학원 석사학위논문, 서울.
- 김은연(2004). *장애아동어머니와 비장애아동어머니의 문제해결능력, 낙관성, 자아강도, 자기효능감 비교 연구*. 가톨릭대학교 심리상담대학원 국내석사학위논문, 부천.
- 김은영(2012). *활동보조서비스이용이 발달장애아동 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향 : 발달장애아를 중심으로*. 서강대학교대학원 석사학위논문, 서울.
- 김은혜(2007). *장애아동 어머니가 지각한 아버지의 양육참여도가 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향*. 침례신학대학교 사회복지대학원 석사학위논문, 대전.
- 김진경, 박소연, 최종덕(2008). 장애아동과 일반아동 어머니의 양육태도 및 감각처리 비교연구. *대한작업치료학회지*, 16(1), 45-54.
- 김지혜(2015). *발달장애아동 어머니의 양육스트레스와 양육행동의 관계에서 심리적 안녕감의 매개효과*. 숙명여자대학교 사회교육대학원 국내석사학위논문. 서울.
- 김현주(2014). 부모의 양육스트레스가 장애아동 학대에 미치는 영향: 사회적 지지의 조절효과를 중심으로. *재활복지*, 18(1).
- 남기자(2016). *장애아동 특성, 사회적 지지가 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향*. 국제신학대학원대학교 국내석사학위논문, 서울.

- 남연희(2001). *정신지체아동 어머니의 양육부담 경감을 위한 사회적 지원 체계 활용방안에 관한 연구*. 대구대학교 대학원 국내박사학위논문, 대구.
- 문유미(2009). *장애아어머니의 양육스트레스 요인분석*. 인하대학교 행정대학원 국내석사학위논문, 인천.
- 박재국, 서보순, 김혜리(2011). 장애아동 부모의 양육 핵심역량 요인 탐색. *지체중복건강장애연구*, 54(1), 61-85.
- 박애선(2011). *자폐성 장애아동 어머니의 심리적 안녕감에 관한 연구*. 대구대학교대학원 국내박사학위논문, 대구.
- 박희경, 윤갑정(2012). 영유아기 자녀를 둔 어머니의 모-자녀관계와 결혼만족도가 주관적 안녕감에 미치는 영향. *한국아동학회*, 33(2).
- 반순주(2003). *장애아동과 일반아동 어머니의 양육 스트레스와 사회적 지지에 관한 비교연구*. 인하대학교 국내석사학위논문, 인천.
- 배경희(2007). *장애아동 가족이 인지한 사회적 지지가 부모의 양육부담 및 대처행동에 미치는 영향*. 대구대학교대학원 국내박사학위논문, 대구.
- 배경희, 정영숙(2008). 발달장애아동 가족이 인지한 사회적 지지가 양육부담 및 대처행동과 삶의 질에 미치는 영향. *특수교육재활과학연구*, 47(4).115-137.
- 백은령(2010). 장애인복지 분야의 사례관리실천 현황과 과제. *사례관리연구*, 1(1), 23-46.

- 변종숙, 김영희(2001). 아동과 어머니의 특성에 따른 장애아동의 가족영향력. *생활과학연구논총*, 4, 65-83
- 보건복지부(2016). 장애인 실태조사, 서울 :보건복지부.
- 손재익(2010). *장애아동 아버지의 양육참여도와 어머니의 양육스트레스, 양육효능감, 가족탄력성의 구조적 관계 : 비장애아동 가정과의 비교를 중심으로*. 경남대학교대학원 국내박사학위논문, 창원.
- 서미혜, 오가실(1993). 만성질환자 가족의 부담감에 관한 연구. *간호학회지*, 23(3), 467-486.
- 서혜영(1991). *장애아 어머니의 적응과 사회적 지원에 관한 연구*. 연세대학교대학원 국내석사학위논문, 서울.
- 안진아(2005). *자녀의 장애유형에 따른 어머니의 양육스트레스와 가족결합력*. 창원대학교 대학원 국내석사학위논문, 창원.
- 양정화(2002). *남편의 협력과 어머니 효능감이 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향*. 수원대학교 교육대학원 석사학위논문, 수원.
- 여선영(2011). *장애아동 어머니의 양육스트레스와 생활만족도에 관한 연구*. 공주대학교 대학원 국내석사학위논문, 공주.
- 연희숙(2014). *장애아동 어머니의 양육스트레스가 심리적 복지감과 가족삶의 질에 미치는 영향*. 청주대학교 대학원 국내석사학위논문, 청주.
- 오혜경, 김상용, 전동일(2008). 자폐성 장애자녀의 장애 정도와 사회적 지원이 어머니의 결혼만족에 미치는 영향. *유아특수교육연구*, 8(2).

- 유수기(2000). *발달장애아동어머니의 스트레스와 사회복지서비스에 관한 연구*. 대구대학교대학원 국내석사학위논문, 대구.
- 유영준, 이명희, 백은령, 최복천(2011). 장애아동, 청소년 가족의 양육 부담 및 가족지원 욕구에 관한 연구. *특수교육*, 10(1), 209-234.
- 윤나경(2014). *장애아동 어머니의 심리적 안녕감이 양육행동에 미치는 영향*. 단국대학교대학원 국내석사학위논문. 천안.
- 윤세은, 최연실(2012). 자폐스펙트럼장애 자녀를 둔 어머니의 정신건강 영향요인. *정서·행동장애연구*, 28(3), 339-364.
- 윤유정(2016). *장애아동 어머니의 양육스트레스와 양육 효능감, 아버지 양육참여도의 관계 및 가족복지지원의 조절효과*. 경운대학교 사회복지대학원 국내석사학위논문, 구미.
- 이상복(2008). 장애인 가족현황과 사회적 지원의 필요성, 대구여성네트워크심포지엄 자료.
- 이선화(2013). *장애아동 아버지의 양육참여도와 부부적응이 장애아동 어머니의 심리적 안녕감에 미치는 영향*. 아주대학교 국내석사학위논문, 수원.
- 이연희(2013). *여가 자조모임이 장애아동 어머니의 양육스트레스와 가족의 삶의 질에 미치는 영향*. 부산대학교대학원 국내석사학위논문, 부산.
- 이윤화, 김동기, 최은화(2016). 장애아동 가족의 가족 응집력이 장애아동 어머니의 우울에 미치는 영향. *사회과학연구*, 23(1), 159-180.

- 이재혁, 김희영, 이종화(2007). 장애아 어머니의 양육 스트레스와 삶의 질에 관한 연구. *한국아동간호학회*, 13(1), 5-12.
- 이한우(2002). *발달장애유아 가족지원 특성과 부모의 양육스트레스 연구*. 대구대학교대학원 국내박사학위논문, 대구.
- 이현지(2004). 사회적 지지가 장애아동 어머니의 심리적 복지에 미치는 영향. *정서·행동장애연구*, 20(3), 73-95.
- 임진선(2008). *중증장애아 부모의 삶에서의 여가제약*. 연세대학교 대학원 국내석사학위논문, 서울.
- 장명덕(2008). *건강습관 및 사회지지가 신체 및 정신 건강에 미치는 영향*. 삼육대학교 대학원 국내석사학위논문, 서울.
- 장윤이(2008). *장애아동 아버지의 양육참여도가 장애아동 어머니의 양육 스트레스에 미치는 영향에 관한 연구*. 배재대학교대학원 석사학위 청구논문.
- 전재명(2012). *발달장애아동 어머니의 긍정적인 지각에 영향을 미치는 요인*. 경성대학교대학원 국내박사학위논문, 부산.
- 정길수, 이성은, 조경미, 정영미(2004). 장애아 어머니의 정신건강상태, 부담감과 삶의 질. *정신간호학회지*, 13(3).
- 정계숙, 박명화, 노진형(2009). 장애 아동. *아동학회지*, 30(6), 375-389.
- 정미영(2004). *장애유형에 따른 장애아 어머니의 스트레스와 주관적 삶의 질*. 충북대학교 국내석사학위논문, 청주.
- 정영숙(2005). 빈곤과 최저생계비 측정에 관한 연구: 노인, 모자, 장애인

- 가구에 대한 비교. *소비자학연구*, 16(1), 1-10.
- 정지훈(2012). *시각중복장애학생 어머니의 양육환경과 양육부담감이 건강관련 삶의 질에 미치는 영향*. 대구대학교 국내박사학위논문, 대구.
- 조은경(2013). *발달장애아동 어머니의 양육스트레스 영향 요인 연구- 남편의 양육태도와 남편의 역할 수행 중심으로*. 대구대학교 대학원 국내석사학위논문, 대구.
- 조인숙, 류현숙(2015). 장애아동 어머니의 우울에 영향을 미치는 요인. *아동간호학회지*, 21(1), 46-54.
- 차미임(2011). *장애아동 양육자의 자기격려가 정신건강에 미치는 영향*. 호남대학교 국내석사학위논문, 광주.
- 최보배(2007). *장애아동 아버지의 양육태도와 양육스트레스의 관련성*. 대구대학교 국내석사학위논문, 대구.
- 최복천, 임수경, 유영준(2014). 장애아동의 긍정적 기여가 부모의 양육 부담에 미치는 영향에 관한 연구. *재활복지*, 18(3).
- 최산호, 이일석, 송인자, 권오중, 박기연, 홍해진, 성강경, 이상관(2014). 타액 코티졸 측정을 위한 타액 수집 방법 조사. *동의생리병리학회지*, 28(2), 223-232.
- 최유진(2007). *장애아동 어머니의 심리적·신체적 건강에 관련된 가족과 사회적지지 변인*. 충북대학교 교육대학원 국내석사학위논문, 청주.

최정아(2010). *일반아동 부모와 장애아동 부모의 심리적 안녕감 비교*.

창원대학교 대학원 국내석사학위논문, 창원.

최정주(2009). *가족탄력성이 발달장애아동 어머니의 양육스트레스에 미*

치는 영향. 숙명여자대학교 사회교육대학원 국내석사학위논문,

서울.

하해영(2010). *언어장애아 부모들의 양육태도, 양육스트레스와 심리적*

안녕감에 관한 연구. 고려대학교 교육대학원 국내석사학위논문,

서울.

한영란, 이명희, 방미란(2006). 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관

련 교육요구. *아동간호학회지*, 12(1), 44-56.

홍소영, 김경미(2013). 여가교육프로그램이 장애아동 어머니의 여가태도

에 미치는 영향. *특수교육재활과학연구*, 52(4).

홍영수, 김재엽(2003). 발달장애아동 어머니의 우울과 배우자 지지. *연*

세사회복지연구, vol 9, 211-230.

Allik H., Larsson J. O., & Smedje H. (2006). Health-related quality of

life in parents of school-age children with Asperger

syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of*

Life outcome 4, 18.

Brehaut, J.C., Kohen, D.E., & Garner, R.E. Miller (2009). Health

among caregivers of children with health problems : findings

from a canadian population based study. *American journal of*

public health, 99(7).

Bristol, Marie M.;Gallagher, James J., & Schopler, Er. (1988).

Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *American Psychological Association, 24*(3).

Carter & Margaret (2007). *Experiences of parental advocates in self-help groups for children with autism*. A thesis submitted to the faculty of graduate studies of University of Calgary. Canada.

Carlson, B. I, L. Foster, S. B. Dale, & R. Brown (2007). Effects of cash and counseling on personal care and well-being. *Health Services Research 42*(1):467-87.

Crew, Nancy M., & Irving Kenneth Zola (2001). Independent Living for Physically Disabled People. *People With Disabilities Press*

Diviney, E. A. (2001). Well-being of mother while rearing a child with development disabilities. New York University AAT 9992346.

Donenber, G., & Baker, B.L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology, 21*, 179-198.

Dyken, E. M., & Lambert, W. (2013). Trajectories of Diurnal Cortisol

in Mothers of Children with Autism and Other Developmental Disabilities: Relations to Health and Mental Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10).

Gallagher, S., & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2099–2105.

Gavin, L., & Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement – 63 – in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), 481–489.

Hallberg, U. (2014). Differences in health and well-being for parents of children with disabilities. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 9(3).

K. Gilson (2016). Supporting the mental health of mothers of children with a disability: what do mothers need?, *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol.58, 54–54.

Magaña S., & Smith M. J. (2006). Health outcome of midlife and aging Latin and Black American Mothers of children with developmental disabilities. *Mental Retardation* 44, 224.

Magaña S., Greenberg J., & Seltzer M. (2004). The health and well-

- being of Black mothers caring for an adult with schizophrenia. *Psychiatric Services* 55, 711.
- McDonald H., & Callery P. (2004). Different meanings of respite: a study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs. *Paediatric Nursing*, 16(5).
- Miodrag, N., Burke, M., Tanner & Smith, E., & Hodapp, R. M. (2015). Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a metaanalysis using the Parenting Stress Index's Health Subdomain. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 257–271.
- Murphy N. A., Christian B., Caplin B. A., & Young P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development* 33, 180–7.
- Raina P., O'Donnell M., Rosenbaum P., Brehaut J., Walter S. D., & Russell D. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 115.
- Singer G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155–69.
- Smith L. E., Seltzer M. M., & Greenberg J. S. (2012). Daily health

symptoms of mothers of adolescents and adults with fragile X syndrome and mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disabilities* 42, 36–46.

Stephen, Gallagher, Whiteley, & Jenny (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6).

Zimet, G. D., Dahlem, W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–34.

<부록 1>

연구 참여자용 설명서 및 동의서

연구 과제명 : 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 건강상태 및
건강영향요인 비교 분석

연구 책임자명 : 안 윤희 (서울대학교 간호대학, 모성전공 석사과정
대학원생)

이 연구는 장애아동 어머니의 건강상태를 분석, 건강상태에 영향 미치는 요인을 살펴보고 일반아동 어머니와 차이가 있는지를 알기 위한 연구입니다. 귀하는 장애아동/일반아동의 주 양육자인 어머니로서 이 연구에 참여하도록 권유 받았습니다. 이 연구를 수행하는 서울대학교 소속의 연구 책임자가(안 윤희, Tel:010.xxxx.xxxx) 귀하에게 이 연구에 대해 설명해 줄 것입니다. 이 연구는 자발적으로 참여 의사를 밝히신 분에 한하여 수행 될 것이며, 귀하께서는 참여 의사를 결정하기 전에 본 연구가 왜 수행되는지 그리고 연구의 내용이 무엇과 관련 있는지 이해하는 것이 중요합니다. 다음 내용을 신중히 읽어보신 후 참여 의사를 밝혀 주시길 바라며, 필요하다면 가족이나 친구들과 의논해 보십시오. 만일 어떠한 질문이 있다면 담당 연구원이 자세하게 설명해 줄 것입니다.

1. 이 연구는 왜 실시합니까?

본 연구의 목적은 장애아동 어머니의 건강상태를 분석, 건강상태에 영향 미치는 요인을 살펴보고 일반아동 어머니와 차이가 있는지를 알기 위해 연구하고자 실시합니다.

2. 얼마나 많은 사람이 참여합니까?

본 연구의 참여자는 총 150명으로 장애아동을 둔 어머니 75명, 일반아동을 둔 어머니 75명이 참여할 것입니다.

3. 만일 연구에 참여하면 어떤 과정이 진행됩니까?

본 연구는 연구대상자의 자발적인 참여를 보장하기 위해, 연구자가 각 기관의 실무 담당자에게 협조를 얻어 교사, 사회 복지사, 치료사, 특수교사를 통하여 설문지의 목적과 취지를 설명할 것이며, 어머니 모임과 장애아동의 치료시간 동안에 사전 설명 및 연구의 목적, 조사 내용 등 연구의 취지를 설명하여 서면 동의서를 받은 후 설문지 자가 보고에 응하도록 할 것입니다. 설문지는 서면 동의를 받은 참여자에게 담당 실무자가 치료시간에 배포하고 본 연구자가 설문 결과지를 담당 실무자를 통해 직접 회수하는 형식을 취할 것입니다. 협조기관의 인력 부족시 연구자가 직접 설문지의 취지를 설명하고 동의서를 받은 후 설문지를 배포할 것입니다. 설문 장소는 참여자를 다수 접할 수 있고 연구 취지를 설명하고 설문조사를 할 수 있는 장소와 시간이 허용되는 아동의 교육기관 및 복지시설에서 이루어질 것이며(일반아동의 어머니 경우 교육기관 혹은 집에서 작성 후 아동을 통해 교사에게 제출), 아동 및 교사의 교육 활동이나 치료를 받는데 방해되지 않는 적절한 시간을 파악하기 위해, 해당 협조 기관의 허용된 시간에만 자료를 수집할 것입니다.

만일 귀하가 참여의사를 밝혀 주시면 다음과 같은 과정이 진행될 것입니다.

- 1) 연구와 관련하여 귀하에게 요구되는 시간은 20~30분/일 입니다.
- 2) 설문지 내용은 우리말을 이해하고 문자를 해독하고 해당하는 수치에 표시할 수 있는 정도의 능력이 요구됩니다.
- 3) 자료 수집 동안 귀하에게 요구되는 처치나 준비사항은 없습니다.

4. 연구 참여 기간은 얼마나 됩니까?

설문조사 시간은 1회에 약 20~30분이 소요될 것입니다.

5. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

예, 귀하는 언제든지 어떠한 불이익 없이 참여 도중에 그만 둘 수 있습니다. 만일 귀하가 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 담당 연구원이나 연구 책임자에게 즉시 말씀해 주십시오.

6. 부작용이나 위험요소는 없습니까?

신체적, 정신적, 사회적, 법적, 경제적 위험 등은 거의 없을 것이며 본 연구에 참여함으로써 인해 귀하의 건강상태에 어떠한 영향도 미치지 않을 것입니다. 또한 설문지 응답 자료는 책임연구자 외에는 알 수 없도록 개인이 식별될 만한 모든 사항을 없애고 암호화하여 처리할 것입니다. 논문이 출간된 후에는 설문 자료 및 분석 자료는 동료 연구자 또는 학계의 다른 연구자에 의하여 검증이 예상되는 기간인 최소 5년 이상 보관할 것이며 연구결과를 보관할 때 일반의 접근이 불가능한 금고에 보관하고, 컴퓨터 파일은 접근 암호가 있는 파일 형태로 보관할 것입니다.

7. 이 연구에 참여시 참여자에게 이득이 있습니까?

귀하가 이 연구에 참여하는데 있어서 직접적인 이득은 없습니다. 그러나 귀하가 제공하는 정보는 어머니의 건강에 대한 이해를 증진하고 이에 대한 지원 및 간호에 있어 기초 자료로 활용함에 도움이 될 것입니다.

8. 만일 이 연구에 참여하지 않는다면 불이익이 있습니까?

귀하는 본 연구에 참여하지 않을 자유가 있습니다. 또한, 귀하가 본 연구에 참여하지 않아도 귀하에게는 어떠한 불이익도 없습니다.

9. 연구에서 얻은 모든 개인 정보의 비밀은 보장됩니까?

개인정보관리책임자는 서울대학교의 연구책임자 안윤희, 서울대학교 간호대학 정재원 교수입니다(연구실 Tel; 02.740.xxxx). 저희는 이 연구를 통해 얻은 모든 개인 정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 이 연구에서 얻어진 개인 정보가 학회지나 학회에 공개 될 때 귀하의 이름과 다른 개인 정보는 사용되지 않을 것입니다. 그러나 만일 법이 요구하면 귀하의 개인정보는 제공될 수도 있습니다. 또한 모니터 요원, 점검 요원, 생명윤리심의위원회는 연구 참여자의 개인 정보에 대한 비밀 보장을 침해하지 않고 관련규정이 정하는 범위 안에서 본 연구의 실시 절차와 자료의 신뢰성을 검증하기 위해 연구 결과를 직접 열람할 수 있습니다. 귀하가 본 동의서에 서명하는 것은, 이러한 사항에 대하여 사전에 알고 있었으며 이를 허용한다는 동의로 간주될 것입니다.

10. 이 연구에 참가하면 댓가가 지급됩니까?

귀하의 연구 참여시 감사의 뜻으로 2000원 정도 되는 작은 기념품이 증정될 것입니다.

11. 연구에 대한 문의는 어떻게 해야 됩니까?

본 연구에 대해 질문이 있거나 연구 중간에 문제가 생길 시 다음 연구 담당자에게 연락하십시오.

이름: _____안 윤희_____

전화번호: ____010.xxxx.xxxx_____

만일 어느 때라도 연구참여자로서 귀하의 권리에 대한 질문이 있다면 다음의 서울대학교 생명윤리심의위원회에 연락하십시오.

서울대학교 생명윤리심의위원회 (SNUIRB) 전화번호: 02-880-5153

동 의 서

1. 나는 이 설명서를 읽었으며 담당 연구원과 이에 대하여 의논하였습니다.
2. 나는 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할 만한 답변을 얻었습니다.
3. 나는 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 나는 이 연구에서 얻어진 나에 대한 정보를 현행 법률과 생명윤리심의 위원회 규정이 허용하는 범위 내에서 연구자가 수집하고 처리하는데 동의합니다.
5. 나는 담당 연구자나 위임 받은 대리인이 연구를 진행하거나 결과 관리를 하는 경우와 보건 당국, 학교 당국 및 서울대학교 생명윤리심의 위원회가 실태 조사를 하는 경우에는 비밀로 유지되는 나의 개인 신상 정보를 직접적으로 열람하는 것에 동의합니다.
6. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한 해도 되지 않을 것이라는 것을 압니다.
7. 나의 서명은 이 동의서의 사본을 받았다는 것을 뜻하며 연구 참여가 끝날 때까지 사본을 보관하겠습니다.

| | | |
|---------------|-----|------------|
| 연구참여자 성명 | 서 명 | 날짜 (년/월/일) |
| 동의서 받은 연구원 성명 | 서 명 | 날짜 (년/월/일) |
| 연구책임자 성명 | 서 명 | 날짜 (년/월/일) |

<부록 2> 연구설문지

IRB No. 1409/001-010

유효기간: 2015년 8월 28일

◆ 아래의 문항은 **어머니의 일반적 특성**에 관한 질문입니다. (1~10번)
각 문항을 읽으시고 빠짐없이 답변해 주십시오.

1. 귀하의 연령은 몇 세입니까? 만 _____세
2. 귀하의 현재 결혼상태는 무엇입니까?
① 결혼생활 중 ② 이혼 ③ 사별 ④ 별거 ⑤ 재혼 ⑥ 기타 _____
3. 귀하의 최종학력은 무엇입니까?
① 고졸 이하 ② 고등학교 졸업 ③ 대학교 졸업 ④ 대학교 중퇴
⑤ 대학원 이상
4. 귀하의 현재 동거 가족은 누구입니까?(중복체크 가능)
① 남편 ② 자녀 ③ 친정 부모님 ④ 시 부모님 ⑤ 기타 _____
5. 자녀를 돌보는 주 양육자는 누구입니까?
① 본인 ② 남편 ③ 부모님 ④ 형제 ⑤ 도우미 ⑥ 기타 _____
6. 귀하는 현재 직업이 있습니까? ① 없다 ② 있다 (구체적으로): _____
7. 자녀를 돌보기 위해 직장을 그만 둔 경험이 있습니까?
① 있다 ② 없다
8. 하루 24시간 중 자녀를 돌보는 일에 할애하는 시간은 얼마나 되는지 적어 주십시오.
_____시간
9. 귀하의 가족 월평균 수입은 어느 정도입니까?
① 200만원 미만 ② 200만원 이상~300만원 미만
③ 300만원 이상~400만원 미만 ④ 400만원 이상~500만원 미만
⑤ 500만원 이상
10. 본인 혹은 부부 이외 보조 양육자가 있다면 누구입니까? _____

Version 1.2 (2015.4.17)



◆ 다음은 귀하의 자녀에 관한 질문입니다. (1~8번)

각 문항을 읽으시고 빠짐없이 답변해 주십시오.

1. 장애를 가진 자녀의 성별과 연령은 어떻게 됩니까?
 ① 남자(만 ____세) 또는 ② 여자(만 ____세)
2. 위 자녀의 형제순위는 무엇입니까? ____남 ____녀 중 ____째
3. 자녀의 장애유형은 무엇입니까? _____ 장애
 (예: 지적 장애, 자폐성 장애)
4. 장애아동의 중복장애가 있습니까?
 ① 없다 ② 있다 (있다면 구체적으로 무엇입니까? _____)
5. 자녀가 판정 받은 장애 등급은 무엇입니까? _____등급
6. 어머니가 생각하는 자녀의 장애 정도는 어떠합니까?
 ① 경하다(경도) ② 보통이다(중등도) ③ 중하다(중도)
7. 자녀가 장애를 진단받은 나이(또는 년도)는 언제입니까?
 _____세 (또는 _____ 년도)
8. 자녀가 다니고 있는 어린이집 또는 학교의 형태는 무엇입니까? (중복체크가능)
 ① 일반 어린이집 ② 장애전담 어린이집 ③ 일반학교 (초,중,고)
 ④ 일반학교의 특수학급 ⑤ 특수(장애)학교 (초,중,고)
 ⑥ 방과후 복지관등 치료시설 이용



◆ 아래에 있는 문항은 귀하의 건강에 관한 질문입니다.(1~5번)
 귀하가 평소에 느끼는 정도를 각 항목에 표시(V)를 해주십시오

1. 현재 귀하의 건강은 어떻습니까?

- ① 매우 건강하다 ② 건강한 편이다 ③ 보통이다
 ④ 별로 건강하지 못하다 ⑤ 매우 건강하지 못하다

2. 평소 귀하의 월경 상태는 어떻습니까?

- ① 폐경 전으로 월경중인 상태
 ② 불규칙하거나 마지막 월경 후 1년이 안된 상태
 ③ 마지막 월경 후 1년이 지난 자연 폐경 상태
 ④ 수술로 인한 인공 폐경 상태

3. 귀하는 건강이나 정신적 스트레스 등으로 일상생활에 어느 정도 지장을 받습니까?

- ① 전혀 지장을 받지 않는다 ② 별로 받지 않는다 ③ 보통이다
 ④ 약간 받는다 ⑤ 아주 많이 받는다

4. 귀하의 건강과 관련하여 지금까지 병원에서 진단받은 건강문제(질병, 수술)가 있다면 모두 적어 주십시오.

·
·
·

5. 귀하가 현재 느끼는 건강상의 문제나 신체적, 심리적 불편감이 있다면 모두 적어 주십시오.

·
·
·



◆ 아래에 있는 문항은 귀하의 건강에 관한 질문입니다.

최근 2주간 귀하의 건강상태를 가장 잘 나타내는 곳에 (V)표시를 해주십시오.

| 문 항 | 그렇지 않다 (1) | 가끔 그렇다 (2) | 보통 이다 (3) | 자주 그렇다 (4) | 항상 그렇다 (5) |
|--------------------------------------|------------------|------------------|-----------------|------------------|------------------|
| 1. 외롭다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. 가슴이 답답하고 아프다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. 이유 없이 갑자기 놀란다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. 손발이 떨린다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. 옷가미에 씌우거나 함정에 빠진 느낌이다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. 쉽게 운다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. 어떤 사건에 대해 나 자신을 탓한다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. 근육통이 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. 외로운 느낌이 든다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. 변비가 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. 기분이 울적하다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. 갑자기 열이 나서 화끈거리거나 오한이 나서 추워진다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. 매사에 걱정이 많고 조바심이 난다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. 트림이 잘 난다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. 혼자 있으면 마음이 안 놓이거나 두렵다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. 식욕이 없다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



| 문 항 | 그렇지 않다 (1) | 가끔 그렇다 (2) | 보통 이다 (3) | 자주 그렇다 (4) | 항상 그렇다 (5) |
|----------------------------|------------------|------------------|-----------------|------------------|------------------|
| 17. 죽었으면 하는 생각이 든다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. 머리가 아프다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. 기억력이 없어진다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. 주의집중이 안 되는 것 같다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. 쓸데없는 생각이 머리에서 떠나질 않는다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. 쉽게 기분이 상한다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. 다른 사람이 나를 이해 못하는 것 같다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. 사람들 앞에서 자주 실수를 한다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. 설사를 한다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. 숨이 막힌다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. 매사에 흥미가 없다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. 등이나 허리가 무지근하게 아프다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. 몸의 일부분의 감각이 없어지거나 저린다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. 사소한 일에 짜증이 난다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. 소변을 자주 본다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. 신경이 날카롭고 안절부절 못한다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 33. 사는데 희망이 없는 느낌이 든다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. 갑자기 식은 땀이 난다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



| 문 항 | 그렇지 않다 (1) | 가끔 그렇다 (2) | 보통 이다 (3) | 자주 그렇다 (4) | 항상 그렇다 (5) |
|-----------------------------|------------------|------------------|-----------------|------------------|------------------|
| 35. 속이 쓰리거나 신물이 난다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. 무의식 중에 손을 비비거나 손톱을 씹는다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. 잠이 잘 안 오고 숙면이 힘들다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 38. 기운이 없고 처진다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 39. 말을 더듬는다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 40. 모든 것이 허무한 느낌이 든다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 41. 소화가 안 된다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 42. 얼굴이 자주 붉어진다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 43. 무서워서 어디를 갈 수가 없다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 44. 일을 서두르면 실수가 많다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 45. 가슴이 뛰고 두근거린다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 46. 자신도 견잡을 수 없이 울화가 터진다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 47. 잘 다룬다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 48. 무엇을 때려 부수고 싶은 충동이 생긴다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



◆ 다음은 자녀의 일상생활을 위해 다른 사람의 도움이 얼마나 필요한가에 관한 것입니다. 해당되는 곳에 (V)표시를 해주십시오.

| 자녀의 일상생활 종류 | 전혀 필요없다 (1) | 별로 필요하지 않다(2) | 보통 이다 (3) | 대체로 필요하다 (4) | 매우 필요하다 (5) |
|-----------------------------------|-------------------|---------------------|-----------------|--------------------|-------------------|
| 1. 개인위생 (양치질, 머리 빗기, 세면 등) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. 목욕하기 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. 식사하기 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. 화장실 사용하기 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. 옷 입고 벗기 (신발 끈 묶기, 허리띠 매기 등) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. 앉고 일어서기 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. 계단 오르내리기 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. 보행하기 (걷기) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. 의자에서 침상으로 옮겨 앉기 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. 방 청소 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. 전화하기 (전화사용) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. 쇼핑/장보기 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. 집안에서의 이동 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. 대중교통이용 (버스, 지하철, 택시 등) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

▶ 8번 보행하기의 경우, 다리로 보행이 안 되는 경우 "휠체어 바퀴 돌리기"를 생각하여 표시하시기 바랍니다.



◆ 다음 각 문항을 읽고 어머니 본인과 남편, 자녀가 같은 또래의 아이, 부모와 비교하여 어떻다고 느끼시는지 해당하는 곳에 (V)표시를 해주십시오.

| 문 항 | 전혀 그렇지 않다 (1) | 약간 그렇다 (2) | 거의 그렇다 (3) | 항상 그렇다 (4) |
|-----------------------------------------------------|------------------------|------------------|------------------|------------------|
| 1. 같은 또래와 비교하여 내 아이를 키우는 비용이 더 많이 든다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. 내 아이는 같은 또래와 비교하여 음식, 옷, 장난감의 비용이 더 많이 든다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. 다른 집보다 우리 집은 아이를 위해 집을 고치고 물건을 수리하는데 비용이 많이 든다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. 다른 집보다 우리 집은 아이 교육비나 아이 개인에게 들어가는 비용이 더 많다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. 다른 집보다 우리 집은 아이에게 필요한 약값, 병원비 등의 비용이 더 많이 든다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. 우리 가족은 내 아이의 행동 때문에 원하는 만큼 친척 집이나 친구 집에 갈 수가 없다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. 내 아이 때문에 나는 내가 원하는 만큼 친구와 만날 수 없다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. 나는 다른 사람들에게 내 아이의 행동에 대해 변명을 많이 한다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. 나는 내 아이의 행동 때문에 사회활동에 덜 참여한다. | 1 | 2 | 3 | 4 |



| 문 항 | 전혀 그렇지 않다 (1) | 약간 그렇다 (2) | 거의 그렇다 (3) | 항상 그렇다 (4) |
|----------------------------------------------------|------------------------|------------------|------------------|------------------|
| 10. 나는 쇼핑을 가거나 볼 일이 있을 때 다른 사람보다 내 아이를 덜 데리고 다닌다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. 내 남편은 아이를 키우는데 실질적인 도움(목욕하기, 놀아주기, 재우기 등)을 준다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. 남편은 내가 바쁠 때 아이를 돌봐준다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. 남편은 내가 아이를 키우는데 느끼는 어려움을 얘기 할 때 잘 들어준다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. 남편은 내가 아이를 키우면서 얼마나 수고하는지 잘 알고 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. 남편은 내가 아이 문제로 힘들어 할 때 위로해준다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. 남편과 나는 양육방식에 대한 의견이 다르다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. 남편은 내가 아이의 행동을 다루는 방식에 대해 전적으로 믿고 지지해준다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. 나는 남편과 아이 키우는 문제 때문에 자주 싸우게 된다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. 아이를 키울수록 나는 남편과 더 가까워짐을 느낀다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. 아이 때문에 남편과의 사이가 점점 멀어진다. | 1 | 2 | 3 | 4 |



| 문 항 | 전혀 그렇지 않다 (1) | 약간 그렇다 (2) | 거의 그렇다 (3) | 항상 그렇다 (4) |
|-----------------------------------------------|------------------------|------------------|------------------|------------------|
| 21. 남편은 아이의 행동문제를 다루는 내 방식에 대해 동의하지 않는다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. 같은 또래와 비교하여 내 아이는 짜증이나 화를 더 많이 낸다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. 나는 내 아이와 함께 있을 때마다 부모역할 능력이 부족하다는 생각을 한다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. 내 아이의 행동은 나를 귀찮고 짜증나게 한다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. 내 아이의 행동을 다룰 때 마다 나 혼자만 어려움을 겪는다는 느낌이 든다. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. 같은 또래와 비교하여 내 아이는 행동의 제한을 더 많이 해야 한다. | 1 | 2 | 3 | 4 |



◆ **어머님의 상황과 가장 일치하는 곳에 (V)표시를 해주십시오.**

| 문 항 | 전혀 그렇지 않다 (1) | 그렇지 않다 (2) | 보통 이다 (3) | 그런 편이다 (4) | 매우 그렇다 (5) |
|---------------------------------------------------|------------------------|------------------|-----------------|------------------|------------------|
| 1. 내가 어려움에 처했을 때 주위에 도와주는 전문가(의사, 치료사, 교사 등)가 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. 기쁨과 슬픔을 나눌 수 있는 전문가(의사, 교사, 치료사 등)가 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. 나의 친척들(시부모, 친정부모 등)은 나를 진심으로 도우려고 노력한다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. 나의 친척들(시부모, 친정부모 등)로 부터 필요한 도움과 지지를 받는다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. 나를 위로해 주는 전문가(의사, 치료사, 교사 등)가 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. 친구들은 정말로 나를 도우려고 노력한다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. 나의 상황이 좋지 않을 때 친구들에게 의지할 수 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. 나의 문제에 대해 친척들에게 이야기 할 수 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. 기쁨과 슬픔을 나눌 수 있는 친구가 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. 내 감정에 관해 염려해 주는 전문가(의사, 교사, 치료사 등)가 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



| 문 항 | 전혀 그렇지 않다 (1) | 그렇지 않다 (2) | 보통 이다 (3) | 그런 편이다 (4) | 매우 그렇다 (5) |
|-------------------------------------------|------------------------|------------------|-----------------|------------------|------------------|
| 11. 나의 친척들은 내가 의견을 결정할 수 있도록 기꺼이 도와준다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. 친구에게 내 문제를 이야기 할 수 있다. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

* 설문에 응해 주셔서 대단히 감사합니다.



Abstract

Health Status, Factors Impacting Health of Mothers of Children with and without Disabilities

An, Yun-hui

Department of Nursing

The Graduate School

Seoul National University

Supervised by Professor Jeong, Jae-won

Health is essential for humans to maintain quality of life. The birth of a child with disabilities can lead to a significant crisis to a family. In particular, the mother who is primarily the main caregiver experiences more stress as most of her life is fitted to the child with disabilities. This leads to health issues in various areas such as physical pressure, fatigue, depression, and parenting stress. While there were many studies made on stress and depression in the past, there are not enough studies on the actual health status of mothers of children with

disabilities in the nursing or medical center that is usually in charge of health issues. Accordingly, by identifying the physical, mental and social health status of mothers of children with disabilities and analyzing the factors that impact health to compare mothers of children without disabilities, this study aims at searching for countermeasures and nurse intervention directions for the issue in order to protect and support their health and quality of life.

A structuralized questionnaire was used to collect data from 83 mothers of children with disabilities and 82 mothers of children without disabilities residing in the Gangwon and Chungcheong regions. Measurements were taken using the health survey form developed by Oh Ga-shil (1993) based on the general features of the subjects and the symptom checklist of Derogatis (1977), Donenberg and Baker's (1996) FIQ (Family Impact Questionnaire), and MSPSS (Multidimensional Scale of Perceived Social Support) developed by Zimet et al (1988). The data was analyzed using SPSS WIN 21.0 statistics program and by using the descriptive statistics analysis, t-test, Pearson's correlation, and multiple regression analysis.

1) The average age of mothers of children with disabilities was 41.67 ± 5.58 years old, the average hours of child caring was 11.96 ± 5.55 , and the 48% of the assistance fosterers were personal assistants.

2) The average age of mothers of children without disabilities was 40.29 ± 5.69 years old, the average hours of child caring was 6.83 ± 4.54 , and parents were the most common assistance fosterer.

3) The health status of mothers of children with disabilities was worse than mothers of children without disabilities ($t=4.73$, $p<.001$), and it was found that the child's family impact was also higher ($t=8.26$, $p<.001$). Meanwhile, support of friends and relatives for social support was found to be lower for mothers of children with disabilities.

4) The health status of mothers of children with disabilities showed significant correlation with marital status, child's family impact, and social support.

5) For the health status of mothers of children without disabilities, the mother's age, child's family impact, and social support were found to have significant correlation.

6) For factors that impact the health status of mothers of children with disabilities, child's family impact ($t=6.96$, $p<.001$) was found to be significant, and for mental health status, social support ($t=-2.55$, $p=.013$) also had impact.

7) For factors that impact the health status of mothers of children without disabilities, child's family impact ($t=4.63$, $p<.001$) and mother's age ($t=-2.59$, $p=.011$) were both significant.

According to this study, mothers of children with disabilities had poorer health status than mothers of children without disabilities. Factors that had the biggest impact on health were found to be the child's family impact, or in other words, impact on finances, impact on social life, negative attitude toward child, disagreement with spouse about parenting, and lack of spouse support. In order to resolve these issues, efficient economic support from the government, promotion of self-help group activities of mothers of children with disabilities, improvement and expansion of personal assistants services, and participation in education and activity programs to strengthen married relationships is necessary. By protecting the health of mothers of children with disabilities, it is expected to improve the quality of life of mothers and have a positive effect for fostering children with disabilities as well as on family functions.

Keywords: mothers of children with disabilities, mothers of children without disabilities, health status, social support, child's family impact

Student Number : 2011-20464